

**Ella Katila & Anniina Rauvala**

**Kaltaistensa tukena ja tukemana**

**16 - 20-vuotiaiden diabeetikoiden kokemukset vertaistuesta ja sen  
kehittämisehdotuksia Keski-Pohjanmaalla**

**Opinnäytetyö**

**KESKI-POHJANMAAN AMMATTIKORKEAKOULU**

**Hoitotyön koulutusohjelma**

**Marraskuu 2010**

# **SISÄLLYS**

## **TIIVISTELMÄ**

## **ABSTRACT**

<b>1 JOHDANTO</b>	<b>1</b>
<b>2 NUORI</b>	<b>4</b>
<b>3 DIABETES</b>	<b>6</b>
3.1 Tyypin 1 diabetes	6
3.2 Hoito	7
<b>4 PITKÄAIKAISSAIRAUS JA NUORI</b>	<b>9</b>
<b>5 ELÄMÄÄ DIABETEKSEN KANSSA</b>	<b>14</b>
<b>6 VERTAISTUKI</b>	<b>15</b>
6.1 Vertaistuen muotoja	15
6.2 Diabetesliiton järjestämä vertaistuki	16
6.3 Paikallisen diabetes ry:n järjestämä vertaistuki	17
<b>7 AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET</b>	<b>18</b>
<b>8 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT</b>	<b>19</b>
<b>9 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN</b>	<b>20</b>
9.1 Tutkimusmenetelmä	20
9.2 Tutkimusaineiston keruu	20
9.3 Tutkimusaineiston analyysi	24
9.4 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	25
<b>10 TUTKIMUSTULOKSET</b>	<b>27</b>
10.1 Nuorten saama vertaistuki	27
10.2 Tällaista vertaistukea nuoret haluavat	29
10.3 Näin nuoret kehittäisivät vertaistukitoimintaa	31
<b>11 JOHTOPÄÄTÖKSET</b>	<b>34</b>
<b>12 POHDINTA</b>	<b>36</b>
12.1 Tutkimuksen luotettavuus	36
12.2 Oppimiskokemukset	37
12.3 Tutkimustulosten pohdintaa	39
12.4 Jatkotutkimushaasteet	41



<b>Yksikkö</b> Sosiaali- ja terveysala	<b>Aika</b> Marraskuu 2010	<b>Tekijä/tekijät</b> Katila, Ella & Rauvala, Annina
<b>Koulutusohjelma</b> Hoitotyön koulutusohjelma		
<b>Työn nimi</b> Kaltaistensa tukena ja tukemana – 16 - 20-vuotiaiden diabeetikoiden kokemukset vertaistuesta ja sen kehittämisehdotuksia Keski-Pohjanmaalla		
<b>Työn ohjaaja</b> TtM Riitta Ala-Korpi		<b>Sivumäärä</b> 44+5
<b>Työntarkastaja</b> Yliopettaja, TtT Annukka Kukkola		
<p>Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää 16 - 20-vuotiaiden tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten kokemuksia vertaistuesta. Tutkimuksella selvitetään, minkälaista vertaistukea he ovat saaneet sairautensa aikana. Tutkimuksen tavoitteena on tuoda ilmi nuorten kokemuksia siitä, miten vertaistukitoimintaa voidaan kehittää vastaamaan nuorten tarpeita.</p> <p>Tutkimusmenetelmä oli kvalitatiivinen. Aineisto kerättiin teemahaastatteluilla ja avoimilla kyselylomakkeilla. Opinnäytetyössä haastateltiin viittä 16 - 20-vuotiaasta tyypin 1 diabetesta sairastavaa nuorta ja avoimeen kyselylomakkeeseen vastasi neljä nuorta. Haastattelut koostuivat Keski-Pohjanmaan keskussairaalan diabeteshoitajien asiakkaista. Haastattelut toteutettiin poliklinikkakäyntien yhteydessä. Saadut tulokset analysoitiin sisällönanalyysillä.</p> <p>Tutkimustulosten mukaan nuoret kokivat vertaistuen tarpeelliseksi. Nuoret olivat olleet vähintään yhdellä leirillä, mutta kaikki eivät olleet saaneet mitään tukea. Monella nuorista ei ollut diabetesta sairastavia kavereita, joten nuoret toivoivatkin esimerkiksi nuorten iltoja, joissa voisi tavata itsensä kaltaisia nuoria. Vertaistuessa nuorten yksilöllisyys tulee esille siinä, että kaikki eivät koe tarvitsevänsä sitä. Lisäksi kaikilla nuorilla ei ollut kunnollista käsitystä siitä, mitä vertaistuki sanana tarkoittaa.</p> <p>Tärkeimmäksi kehittämisehdotukseksi nousi nuorten illat, joissa olisi mahdollisuus tutustua samassa tilanteessa oleviin nuoriin ja jakaa tietoa sekä kokemuksia sairauden kanssa elämisestä heidän kanssaan. Nuoret olivat myös kiinnostuneet osallistumaan muutaman päivän mittaisille leireille. Vertaistukitapahtumat tulisi järjestää niin, että jokaisen halukaan olisi helppo osallistua niihin.</p>		

<b>Asiasanat</b> nuori, tyypin 1 diabetes, vertaistuki
---

<b>CENTRAL OSTROBOTHNIA UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES</b>	<b>Date</b>  November 2010	<b>Author</b> Katila, Ella & Rauvala, Anniina
<b>Degree programme</b>  Degree Programme in Nursing		
<b>Name of thesis</b> SUPPORTER AND SUPPORTED - 16 to 20-year-old Diabetic Patients' Peer Support and Development Suggestions in Central Ostrobothnia		
<b>Instructor</b> MNSc Riitta Ala-Korpi		<b>Pages</b> 44+5
<b>Inspector</b> Principal Lecturer, D. Sc. Annukka Kukkola <p>The purpose of this study is to find out the experiences of type 1 diabetes patients aged 16 to 20 on peer support. The study aims to find out, what kind of peer support the age-group of this study has had during their illness. The objective of the present study is to bring forth the opinions on young diabetics of how peer support activities could be improved to meet their needs.</p> <p>The research methodology was qualitative. The research data was gathered through focused interviews and open questionnaires. In our study we interviewed five type one diabetics aged from 16 to 20 years of age and four people filled in the open questionnaire. The interviewees consisted of the patients of the diabetes nurses in the Central Ostrobothnia Central Hospital. The interviews were carried out during the interviewees outpatient visits. The results obtained were analyzed by content analysis.</p> <p>According to the obtained results peer support was considered to be important among the young diabetics. The interviewees had been on at least one camp, but not all had received any peer support. Many of the young persons did not have friends with diabetes, so they wished for evenings for young people where they could meet other young diabetics like themselves. When it comes to peer support the individuality of the young people comes across, some feel that they do not need it. The young did not have a clear idea of what the word peer support means.</p> <p>The most important development suggestion was that the interviewees wanted more evenings for young people. In these occasions they would have an opportunity to meet others in the same situation and share information and experiences on living with diabetes. The young people were interested in attending camps that last for a couple of days. The peer support events should be arranged in the way that it is easy for every one to attend.</p>		
<b>Key words</b> young, type 1 diabetes, peer support		

## 1 JOHDANTO

Diabetes on pitkäaikainen jatkuvaa hoitoa vaativa autoimmuunisairaus, jonka hoito ja tasapainon ylläpito perustuu kolmeen tärkeään tekijään: insuliiniin, ruokavalioon ja liikuntaan. Tyypin 1 diabetes johtuu haiman insuliinia tuottavien Langerhansin saarekesolujen tuhoutumisesta, mikä johtaa elinikäiseen insuliinihoitoon. Insuliinihoidolla, ruokavaliolla ja liikunnalla pyritään vaikuttamaan diabeteksen hoitotasapainoon ja lisäsairauksien ehkäisyyn. Diabetes vaatii jatkuvaa seurantaakin sekä diabeetikolta itseltään että häntä hoitavalta hoitohenkilökunnalta. Elämä diabeteksen kanssa tuo haasteita diabeetikon arkeen, sillä hoitotasapainon saavuttaminen ja säilyttäminen vaatii säännöllistä elämänrytmiä ja hoitomotivaatiota. (Coffen & Dahlquist 2009; Seppänen & Alahuhta 2007, 12, 22; Ilanne-Parikka, Rönnemaa, Saha & Sane 2009, 28.)

Viimeisten vuosikymmenien aikana pitkäaikaissairauksien määrä on ollut kasvussa. Nuorten keskuudessa yleisemmin esiintyviin pitkäaikaissairauksiin kuuluu muun muassa diabetes. (Kyngäs & Hentinen 2008, 120 - 121.) Pitkäaikaissairaus vaikuttaa nuoren psyykkiseen ja fyysiseen kehitykseen. Lisäksi nuoruuden aikana tapahtuva kehitys puolestaan vaikuttaa sairauden kulkuun, sen hoitoon ja kokonaisvaltaisesti sairauden hoitotilanteeseen. (Makkonen, 2009; Makkonen & Pynnönen 2007.) Nuoruusiässä on tyypillistä se, että nuori hahmottaa sairautensa luonteen ja sen vaikutukset toimintakykyynsä. Nuoruusikä antaa nuorelle mahdollisuuden ymmärtää ja omaksua sairaus osaksi itseään. Psyykkisen sopeutumisen kannalta sellaiset pitkäaikaissairaudet, jotka vaativat nuorta käsittelemään vaikealla tavalla sairautensa liittyviä tuntemuksia, koetaan ongelmallisimmiksi. Näiden sairauksien joukkoon kuuluu myös diabetes. (Makkonen 2009.)

Pitkäaikaissairauden kanssa eläminen on jatkuvaa, joten on luonnollista, että hoitomotivaatio ja jaksaminen sairauden kanssa ovat koetuksella. Nuorelle pitkäaikaissairaus voi olla erityinen rasite, ja hänestä saattaa tuntua, että hän on yksin sairautensa kanssa. Tilanteissa, joissa sairauden kanssa eläminen tuntuu vaikealta, nuori voi hakea apua esimerkiksi vertaistuesta.

Vertaistuki tarkoittaa samassa elämäntilanteessa olevien ihmisten tukea toisilleen. Vertaistukea tarvitseva voi vertaistuen avulla saada kokemuksen siitä, ettei ole

sairautensa kanssa yksin. Usein tuen vastaanottaminenkin on helpompaa, kun tukea saa henkilöltä, joka on ollut samanlaisessa elämäntilanteessa. Vertaistukeen kuuluu henkilökohtaisten tietojen vaihtaminen sekä uusien ystävyys-suhteiden luominen. (Isomöttönen & Ojala 2009, 7.)

Valitsimme aiheeksemme diabeteksen ja tarkentavana näkökulmana nuoret diabeetikot, sillä koimme, että nuorten elämää diabeteksen kanssa ei ollut tutkittu yhtä perusteellisesti kuin esimerkiksi aikuisten tai lasten. Aluksi meillä oli tarkoitus tutkia diabeetikkonuoria ja masennusta, mutta työharjoittelussa diabetespoliklinikalla nuorten masennusta tärkeämmäksi teemaksi nousi vertaistuki. Tämän vuoksi kohdistimme tutkimuksemme nuorten diabeetikoiden vertaistukeen. Tutkimuksemme ikäryhmäksi valitsimme 16 - 20- vuotiaat diabeetikot, koska he ovat itenäistymässä ja irtaantumassa lapsuudenkodista ja hoitovastuu on siirtymässä lopullisesti nuoren vastuulle. Tutkimuksessa nuorella tarkoitamme 16 - 20- vuotiasta.

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää 16 - 20-vuotiaiden tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten kokemuksia vertaistuesta. Tutkimuksella halutaan selvittää, minkälaista vertaistukea he ovat saaneet koko sairautensa ajan, aina diagnoosin saantihetkestä tähän päivään. Tutkimuksen tavoitteena on tuoda ilmi nuorten kokemuksia siitä, miten vertaistukitoiminnasta saataisiin enemmän nuorten toiveita vastaavaa.

Tutkimuksen viitekehys on muodostunut tutkimuksemme aiheeseen liittyvästä kirjallisuudesta ja tutkimuksista. Lisäksi viitekehyksen muodostumiseen vaikutti oma kiinnostuksemme aiheeseen ja kokemukseemme sen tärkeydestä. Tutkimuksestamme käy ilmi, minkälaista vertaistukea nuoret ovat sairautensa aikana saaneet, sekä heidän toiveitaan ja kehittämisideoita vertaistuen suhteen. Tutkimustulostemme tukena käytämme aikaisempaa tutkimusta sosiaalisen tuen merkityksestä ja riittävyydestä nuoruustyypin diabetesta sairastavien nuorten keskuudessa.

Uskomme, että voimme hyödyntää tutkimuksestamme saamaamme tietoa työskennellessämme sairaanhoitajina. Diabetes on pitkäaikaissairautena yleistymässä, ja uskomme, että tulemme kohtaamaan työssämme paljon diabetesta sairastavia potilaita. Tärkeää on heidän hoitonsa, mutta myös sosiaalinen tuki, koska pitkäaikaissairauden hoito on elinikäistä ja vaatii osaamista sekä motivaatiota niin poti-

laalta kuin hänen omaisiltaan. Oma roolimme sairaanhoitajina nousee tässä koh-  
taa tärkeäksi, koska tehtävänämmme on ohjata ja neuvoa diabeetikoita kokonaisval-  
taisesti, ja tähän kuuluu myös sosiaalisen tuen mahdollisuuksista kertominen.



## 2 NUORI

Nuoruus käsittää ikävuodet 11 – 25, ja se jakautuu kolmeen eri vaiheeseen, joita ovat varhaisnuoruus noin 11 - 14-vuotiaana, keskinuoruus noin 15 - 18-vuotiaana ja myöhäisnuoruus 19 - 22/25-vuotiaana. Nuoruus määritellään alkaneeksi nuoruuteen liittyvien fyysisten muutosten myötä, mutta nuoruuden vaihtumista aikuisuudeksi on vaikeampi määritellä. Nuoruus on siirtymäkausi kohti aikuisuutta. Nuoruusikään kuuluvat huomattavat psyykkiset ja fyysiset muutokset. Nuoruusikää kutsutaan myös elämän toiseksi mahdollisuudeksi, jolloin voi käsitellä uudelleen aikaisemman kehityksen vaikeuksia kehittyneemmän minän avulla ja saada ne hallintaan. Keskinuoruudessa korostuvat identiteettikysymykset sekä pyrkimys minäkokemuksien selkeytymiseen. Myöhäisnuoruuteen sen sijaan kuuluu ideologisten teemojen ja oman aseman pohtiminen maailmassa. (Nurmiranta, Leppämäki & Horppu 2009, 72 - 73.)

Keskinuoruus sijoittuu noin ikävuosille 15 - 18. Tällöin pahin tunteiden kuohunta on helpottanut ja elämä ei ole enää niin mustavalkoista. Tätä ikäkautta kutsutaan myös seestymiskaudeksi. Nuoruuden keskivaiheessa nuori etsii rajojaan. Hän saattaa olla melko karkäs arvostelemaan muita ja usein mielipiteissään ehdoton. Vanhempien ja auktoriteettien ihannointi on jäänyt pois lähes kokonaan. Keskinuoruudessa nuori rakentaa omaa identiteettiään. Hänelle muodostuu melko selkeä, pysyvä ja yksilöllinen minäkäsitys. Nuoren identiteetti muodostuu vuorotellen ilmenevien kriisi- ja sitoutumisvaiheiden kautta. Nuori muodostaa identiteettinsä suhteessa omiin fyysisiin ominaisuuksiinsa, vanhempiin, ystäviin, intiimeihin suhteisiin, kouluun, työuraan ja maailmankatsomukseen. (Nurmiranta ym. 2009, 78 - 79.)

Myöhäisnuoruus sijoittuu noin ikävuosille 19 - 22/25. Tällöin nuoren maailmankuva selkiytyy ja identiteetti alkaa vakiintua. Hän pohtii moraalisia ja eettisiä ongelmia, arvoja ja asenteita ja pyrkii ratkaisemaan valintansa oman harkintansa mukaan. Myöhäisnuoruudessa nuori on usein omaksunut vanhempiensa arvomaailman myös omakseen. Myöhäisnuoruuden muita tärkeitä haasteita ovat myös oman paikkansa löytäminen ja läheisyyden tunteen jakaminen niin pari- kuin ystävyys-suhteissa. Myös koulutus ja urasuunnittelu ovat tällöin ajankohtaisia ja silloin tu-

leekin usein aika irtautua kodista. Nuoren tulee myös omaksua sosiaalisesti vastuullinen toiminta. (Nurmiranta ym. 2009, 80.)

### 3 DIABETES

Diabetes on energia-aineenvaihdunnan häiriö. Se johtuu insuliinihormonin puutteesta tai sen toiminnan heikentymisestä tai näistä molemmista. Diabetesta on kahta eri tyyppiä, tyypin 1 ja tyypin 2. Tyypin 1 diabetes johtuu haiman Langerhansin saarekesolujen tuhoutumisesta, jolloin haima ei pysty tuottamaan insuliinia. Tyypin 2 diabetes johtuu elimistön oman insuliinin tehottomuudesta tai insuliinin erittymisen vähäisyydestä. (Diabetesliitto 2009a, 11 - 12; Ilanne-Parikka ym. 2009, 9.) Elimistö tarvitsee toimiakseen energiaa. Haiman erittämän insuliinihormonin tehtävä on siirtää sokeria verestä soluihin, maksaan ja lihaksiin. Mikäli insuliinia ei erity tarpeeksi tai sen teho ei ole riittävä, sokeri jää verenkiertoon eikä elimistö voi hyödyntää sitä toimintojensa säätelyssä. Jos diabeteksen hoito on puutteellista, oireina ovat virtsanmäärien kasvaminen, jatkuva janon tunne, elimistön kuivuminen sekä väsymys. Väsymys johtuu korkeasta verensokerista ja elimistön energianpuutteesta. (Diabetesliitto 2009a, 11.) Diabeteksen lisäsairaudet ilmenevät useimmiten vasta, kun sairautta on kestänyt yli 10 vuotta ja hoitotasapaino on ollut huono. (Ilanne-Parikka ym. 2009, 560 - 561.)

#### 3.1 Tyypin 1 diabetes

Tyypin 1 diabeteksen aiheuttaa sisäsyntyinen tulehdus eli autoimmuuni tulehdus, mikä tuhoaa haiman Langerhansin saarekesolut. Elimistö tunnistaa haiman insuliinia tuottavan solukon virheellisesti ja alkaa tuhota tätä. (Seppänen & Alahuhta 2007, 12.) Tämä johtaa pikkuhiljaa täydelliseen insuliinin puutteeseen. Tyypin 1 diabetesta sairastava on riippuvainen pistoksina annettavasta insuliinista lopuelämänsä. Pääsääntöisesti tyypin 1 diabetekseen sairastutaan alle 35-vuotiaana, mutta siihen voi sairastua myös vanhemmalla iällä. (Ilanne-Parikka ym. 2009, 28.)

Tyypin 1 diabeteksen oireiden puhkeaminen tapahtuu yleensä nopeasti muutaman päivän tai viikon aikana. Oireet ovat yleensä varsin selkeitä, mutta jatkuva insuliini-

nin puutos ja viivästynyt diabeteksen toteaminen voi johtaa ketoasidoosiksi kutsuttuun tilaan. Diabeteksen puhkeaminen tapahtuu yllättäen ja herättää monenlaisia tunteita, ajatuksia ja kysymyksiä diabetekseen sairastuneelle ja hänen omaisilleen. On varsin tavallista, että sairauden puhjetessa koetaan surua, ahdistuneisuutta ja autonomian menettämisen tunteita sekä epätietoisuutta. (Holmia, Murtonen, Mäylä & Valttonen 2008, 541.)

### 3.2 Hoito

Diabeteksen hoidon keskeinen tavoite on pitää verensokeri mahdollisimman lähellä hoitotasoa. Tällä ehkäistään diabetekseen liittyvien lisäsairauksien kehittymistä. (Diabetesliitto 2009a, 15.) Diabeteksen hoidon tulee mahdollistaa mahdollisimman hyvä elämä diabeetikolle, niin että hoito voidaan toteuttaa joustavasti ja turvallisesti. Hoitotasapainoon pyritään insuliinin, liikunnan ja ruokavalion avulla. Jokaiselle diabeetikolle laaditaan yksilöllinen hoitosuunnitelma. Hoitosuunnitelma laaditaan diabeetikon päivärytmin, aikaisempien ruokailu- ja liikuntatottumusten ja työn rasittavuuden mukaan. Diabeetikon ruokavalio ei eroa muulle väestölle suositellusta terveellisestä ruokavaliosta. (Seppänen & Alahuhta 2007, 22.)

Insuliinihoidon perusta on perusinsuliinin pistäminen, joka vaikuttaa koko päivän sääten sokerin vapautumista maksasta niin aterioiden välillä kuin yölläkin, ja aterioille laitetaan lyhytvaikutteisempaa ateriainsuliinia. Yksittäisten korkeiden verensokeriarvojen korjaamiseen voidaan laittaa ylimääräinen annos lyhytvaikutteista insuliinia. Insuliini pistetään ihonalaiseen rasvakudokseen. (Mustajoki 2009.) Verensokeriseurannan yhtenä tavoitteena on auttaa löytämään sopivat insuliinannokset, joilla verensokeri saadaan pidettyä tavoitetasolla (Diabetesliitto 2009a, 18). Insuliiniannoksia voidaan tarpeen mukaan vaihdella ruokavaliossa ja liikunnassa tapahtuvien muutosten mukaan. (Holmia ym. 2008, 543.) Insuliinitarpeeseen vaikuttavat liikunnan lisäksi stressi ja tulehdussairaudet. Koska insuliinitarpeeseen vaikuttavat monet eri tekijät, hoitotasapainon kannalta on tarpeellista, että diabeetikko osaa itse muuttaa insuliiniannoksia tarpeen mukaan. (Seppänen & Alahuhta 2007, 20.) Insuliinipumpulla insuliinin annostelu on lähempänä elimistön omaa insuliinin tarvetta. Pumppu infusoi insuliinia ihon alle sykäyksittäin, ja

insuliinitarpeen muutokset on mahdollista ottaa huomioon vuorokauden eri aikoina. Pumpun käyttö vaatii erityisosaamista, ja diabeetikon on hyvä muistaa, että pumppu on vain insuliinin annostelulaite eikä yksinään hoida diabetesta. (Diabetesliitto 2009a, 47.)

Diabeetikko ei voi syödä miten tahansa, mutta liian tiukkoja rajoituksia ei kannata ruokailulle asettaa. Mitään kiellettyjen ruokien listaa ei ole, kunhan määrät pidetään sopivina. Ruokavalion voi koota omien henkilökohtaisten mieltymysten ja energian tarpeen mukaan, mutta huomiota kiinnitetään ruuan laatuun, määrään ja ateriarytmiin. Diabeetikoille suositellaan samanlaista terveyttä edistävää ruokavaliota kuin muullekin väestölle. Ruokavaliohoidon onnistumisesta kertoo veren rasva-arvot, painon kehitys ja pitkäaikainen verensokeritasapaino. Huolimatta diabeteksen tyypistä suositellaan ruokavaliota, joka sisältää kohtuullisesti hiilihydraatteja, rasvoja ja proteiineja. (Ilanne-Parikka ym. 2009, 121 - 122.)

Hyvän sokeritasapainon saavuttamiseksi liikunta ei ole välttämätöntä, mutta se tehostaa insuliiniherkyyttä ja näin ollen laskee verensokeria (Diabetesliitto 2009a, 61). Liikunta on osa diabeteksen hoitoa, ja sen tavoitteiden tulee olla realistisia ja saavutettavissa olevia. Liikunta on enemmänkin hoidon täydentävä tekijä, kun yritetään korjata huonoa hoitotasapainoa. (Ilanne-Parikka ym. 2009, 182.)

#### 4 PITKÄAIKAISSAIRAUS JA NUORI

Pitkäaikaissairaus on määriteltävissä monin eri tavoin. Määrittely liittyy usein sairauden kestoon, säännölliseen lääkehoitoon ja siihen, miten sairaus vaikuttaa nuoren jokapäiväiseen elämään. Pitkäaikaissairauksien määrä on ollut kasvussa viimeisten vuosikymmenien aikana. Yleisimpiä pitkäaikaissairauksia nuorten keskuudessa ovat allergiat, astma, diabetes ja laktoosi-intorelanssi. Ylipainoisten nuorten määrä on kasvanut elintapojen muuttumisen takia ja sitä kautta liitännäissairastavuus on kasvanut. (Kyngäs & Hentinen 2008, 120 - 121.)

Pitkäaikaissairaus vaikuttaa nuoren fyysiseen ja psyykkiseen kehitykseen. Tämän lisäksi nuoruuden aikana tapahtuva kehitys vaikuttaa sairauden kulkuun, hoitoon ja kokonaisuudessaan sairauden hoitotilanteeseen. Nuorelle jo lieväkin sairaus merkitsee paljon. Sairastumiseen liittyvät uhkakuvat liittyvät läheisesti nuoruuden kehitysprosesseihin ja ajatukseen siitä, ettei oma keho toimi tai paraneminen on epävarmaa. Nämä ajatukset ovat nuorelle usein varsin ahdistavia. (Makkonen, 2009; Makkonen & Pynnönen 2007.)

Pitkäaikaissairauden myötä nuori saattaa joutua uudelleen kehityskauteensa nähdessä epäsuotuisaan riippuvuussuhteeseen vanhempiensa ja ammattiauttajien kanssa. Suhteet ikätovereihin vaikeutuvat myös erilaisuuden kokemusten vahvistuessa. Nuoruusiässä myös usein hahmotetaan lapsuudessa alkaneen sairauden luonne ja se, miten se vaikuttaa nuoren toimintakykyyn. Nuorella on tuolloin mahdollisuus ymmärtää, että sairaus on osa häntä. Psyykkisen sopeutumisen kannalta ongelmallisiksi pitkäaikaissairauksiksi ovat muodostuneet ne sairaudet, joiden vuoksi nuori joutuu vaikealla tavalla käsittelemään erilaisuuteensa liittyviä tunteita. Pitkäaikaissairauksia, joiden yhteydessä nuorilla on tavattu tällaisia tuntemuksia, ovat esimerkiksi diabetes, astma, reuma, epilepsia, erilaiset maligniteetit ja kehoa pysyvästi vammauttavat traumat. (Makkonen 2009.) Pitkäaikaissairaudet joihin liittyy aliravitsemusta, kuten suolistosairaudet ja syömishäiriöt, voivat aiheuttaa kasvun hidastumista sekä puberteetin siirtymistä myöhempään kehitysvaiheeseen. (Makkonen & Pynnönen 2007.)

Hoitoon sitoutuminen tarkoittaa, että nuori hoitaa itseään ja sairauttaan vastuullisella, aktiivisella ja tavoitteellisella tavalla yhdessä terveydenhuoltohenkilöstön

kanssa. Kynkään ja Hentisen (2008) mukaan pitkäaikaissairaahan nuoren hoitoon sitoutuminen voidaan kuvata neljällä eri tavalla, joita ovat ohjeiden mukainen hoito, lähes ohjeiden mukainen hoito, jatkuvasti ohjeista poikkeava hoito tai hoitamattomuus. Kun nuori on sitoutunut hoitoonsa ja noudattaa ohjeita, se ilmenee muun muassa terveytenä, vapautena ja hyvänä olona. Näiden taustalla on hoitomotivaatiota runsaasti tukevia tekijöitä. (Kyngäs & Hentinen 2008, 124.)

Hoitoon sitoutumattomien määrä on riippuvainen sairaustyyppistä, sairauden kestosta, hoitovaatimuksista, kehitysvaiheista ja monisairauksista. Nuoruusikä on yksi hoitoon sitoutumattomuuden riskitekijä, mutta hoitoon sitoutumattomuus on yhtä yleistä aikuisillakin. Pitkäaikaissairaista nuorista noin joka toinen sitoutuu hoitoonsa. Nuoruusikään liittyvät kehityshaasteet vaikuttavat siihen, miksi aiemmin hoitoonsa sitoutunut nuori on riskissä laiminlyödä hoitoaan. Tämä lisää tarvetta kiinnittää enemmän huomiota nuorten hoitoon sitoutumiseen silloin, kun hoitotasapainon saavuttaminen on vaikeaa. Hoitoon sitoutumisella on tärkeä merkitys myös nuoren tulevaisuuden kannalta, sillä nuoruudessa hän muodostaa omaa hoitoansa koskevan toimintatapansa. (Kyngäs & Hentinen 2008, 125; Heisler 2008.)

Suurin syy hoidon epäonnistumiselle ja hoidon tavoitteiden ja haluttujen tulosten saavuttamattomuudelle on pääasiassa hoitoon sitoutumattomuus. Hoitoon saattaa tulla tarpeettomia muutoksia, kun hoito epäonnistuu esimerkiksi hoitoon sitoutumattomuuden takia. Hoitoon sitoutumattomuus johtaa väistämättä myös lisääntyneeseen terveystalveluiden käyttöön. Tämän lisäksi nuoren sairastavuus ja joskus jopa kuolleisuus lisääntyy. (Kyngäs & Hentinen 2008, 125.)

Nuoren hoitoon sitoutuminen voi olla vaihtelevaa. Nuori voi hoitaa itseään, koska hän arvostaa terveyttään ja haluaa pitää oman tilanteensa vakaana. Toiset voivat sitoutua hoitoonsa siksi, koska heidän on pakko ja heiltä odotetaan tämän suuntaista toimintaa. Nuori voi toisaalta olla myös sitoutumatta, koska hänellä on oikeus päättää elämästään ja elintavoistaan. Kuitenkin nuoren vanhemmilla ja terveydenhuollon henkilöstöllä on vastuu puuttua nuoren valintoihin, mikäli ne eivät ole nuoren terveyden edistämisen kannalta edullisia. Kun halutaan edistää hoitoon sitoutumista siihen vaikuttavat nuoren omien persoonallisten resurssien lisäksi myös suhteet ikätovereihin, perheen ja vanhempien merkitys sekä terveydenhuoltohenkilöstön antama tuki ja ohjaus. (Kyngäs & Hentinen 2008, 134.) Kun potilaal-

la ja hoitohenkilökunnalla on yhtenevä käsitys siitä, miten potilaan käyttäytyminen, lääkkeiden otto, ruokavalion noudattaminen ja elämäntapojen muuttaminen ovat hänen edukseen, on potilas tällöin sitoutunut hoitoonsa. (Matsi & Puura 2010, 25.)

Nuorilla on paljon persoonallisia resursseja, kuten optimismi, myönteinen käsitys itsestään, selviytymiskeinot ja sosiaaliset kyvyt, jotka ovat eri tavoin haastettuna nuoruusiän eri kehitysvaiheiden aikana. Keskinuoruudessa muutokset perhe- ja ikätoverisuhteissa korostuvat, koska persoonalliset resurssit ovat erityisellä kokeutuksella. Murrosiässä nuori saattaa usein turhautua ja kokea epäonnistumisen tunnetta omahoidossaan, ja näitä tunteita olisi vältettävä. Tämän vuoksi hoitohenkilökunnan tulisi varmistaa, että diabeetikkonuorella on tarvittavat perustiedot sairaudestaan ja sen hoidosta. Erityisesti pienenä sairastuneet tarvitsevat usein asioiden huolellisen kertauksen, vaikka muuten pärjäisivätkin sairautensa kanssa. Myöhäisnuoruudessa pitkäaikaissairauden kuormittavuus saattaa olla vähäinen, vaikka nuorella on tulevaisuuteensa liittyviä huolia. Hoitoon sitoutumattomuus on joko tietoista tai tiedostamatonta. Hoitoon sitoutumattomuus riippuu nuoren tiedon määrästä. Esimerkiksi nuori, jolla on paljon tietoa mutta ei motivaatiota, on tietoisesti hoitoon sitoutumaton. Nuori voi olla myös tiedostamattaan hoitoon sitoutumaton, hänellä on motivaatiota hoitoon, mutta hänellä ei ole riittävästi tietoa. Hoitoon sitoutuminen edellyttää nuorelta itsehoito taitoja ja motivaatiota tiedon lisäksi. (Kyngäs & Hentinen 2008, 135; Matsi & Puura 2010, 25.)

Lisättäessä nuoren hoitoon sitoutumista tulisi hoitohenkilökunnan ja oman perheen tukea, kannustaa ja ymmärtää häntä. Erityisesti epäonnistumisista nuori voi helposti lannistua, jolloin läheisten tulisikin kannustaa ja kehua nuorta jatkamaan itsensä hoitamista. (Matsi & Puura 2010, 26.) Perheen merkitys ja erityisesti vanhempien aktiivinen tuki vahvistavat hoitoon sitoutumista. Hoitoon sitoutumista edistävät myönteinen ilmapiiri, yhteen kuulumisuus sekä avoimet ja luottamukselliset suhteet. Vanhemmat voivat tarvittaessa osallistumalla ja kontrolloimalla vahvistaa nuoren hoitoon sitoutumista, mutta liiallinen nuoren kontrollointi voi lisätä hoitoon sitoutumattomuutta. Tällaisissa tilanteissa terveydenhuoltohenkilökunnan tehtävänä on tukea nuoren itsenäisyyttä ja omaa vastuunottoa. Nuorella on usein tarve kapinoida ja kova halu irtaantua vanhemmistaan, mutta välillä hän haluaa kuitenkin luovuttaa hoitovastuun vanhemmilleen. Tällöin nuori tarvitsee vanhempiensa tukea ja läsnäoloa hoitovastuun kasvamiseksi. Vanhempien kanssa on hyvä ottaa



puheeksi nuoren itsenäistyminen ja hoitovastuun siirtyminen nuorelle itselleen. Vanhempien mukaan ottaminen hoidon suunnitteluun ja hoitoon edistää nuoren tunneperäistä hyvinvointia ja lääketieteellisiä tuloksia pitkäaikaissairauden hoidossa. Vanhemmat tarvitsevat tukea nuoren hoitoon osallistumisessa, vuorovaikutuksessa nuoren kanssa ja positiivisen palautteen antamisessa nuorelle. (Kyngäs & Hentinen 2008, 135 - 136; Yrjölä & Keski-Opas 2010, 23; Beléndez, de Wit & Snoek 2010.)

Terveystenhoitohenkilöstöltä saatu tuki edistää pitkäaikaissairaana nuoren sitoutumista hoitoonsa. Terveystenhoitohenkilöstön antama tuki näkyy siinä, miten he kohtaavat nuoren ja hänen perheensä ja kuinka kokonaisvaltaisesti heitä huomioidaan. Tämän vuoksi terveystenhoitohenkilöstön on ymmärrettävä nuoruusiän kehityksen ja sairauden välinen vastavuoroinen suhde. Tärkeää on myös, että suhde nuoren ja terveystenhoitohenkilöstön välillä on hyvä. Nuoret, joiden suhde terveystenhoitohenkilöstöön on hyvä, sitoutuvat hoitoonsa paremmin. Nuorelle on tärkeää, että terveystenhoitohenkilöstö kuuntelee hänen kysymyksiään, huoliaan ja pelkojaan, mikä lisää nuoren turvallisuuden tunnetta. Nuoren tukemisen tulee perustua hänen elämäntapaansa. Nuoren kanssa käytävän keskustelun olisi hyvä keskittyä itse sairauden sijaan arkipäivän elämään. Nuorta tulee tukea luottamaan tulevaisuuteensa, vaikka hoitoon sitoutuminen sillä hetkellä ei olisi niin hyvää. Terveystenhoitohenkilöstön aktiivinen tuki auttaa nuorta kouluttautumaan, hankkimaan ammatin ja elämään itsenäistä elämää aikuisena. Nuoren ja hänen hoitonsa kannalta olisi hyvä, jos hän voisi käydä saman hoitajan luona joka kerta. Vaikka tiedon määrä nuorten hoitoon sitoutumisesta on lisääntynyt, silti ei ole yhtä ja ainoaa oikeaa tapaa edistää nuorten hoitoon sitoutumista. Terveystenhoitohenkilöstön tulisi edistää nuoren hoitoon sitoutumista esimerkiksi tehostetun potilasohjauksen, päivittäisen lääkityksen, ongelmaperusteisen oppimisen ja itsearviointin yhdistelmillä. Potilasohjauksesta on hyötyä sellaisille nuorille, jotka haluaisivat sitoutua hoitoonsa mutta joilla ei ole riittävästi tietoa. (Kyngäs & Hentinen 2008, 137 - 139.)

Pitkäaikaissairaalle nuorelle suhteet ikätovereihin ja ikätovereiden suhtautuminen sairauteen ovat tärkeitä ja usein diabetesta sairastavat nuoret kääntyvätkin ystäviensä puoleen ensin tarvitessaan apua. Pitkäaikaissairas nuori kokee olevansa hyväksytty, kun ikätoverit tukevat häntä ja pitävät sairastunutta nuorta tasavertai-

sena kanssaan eli osoittavat kumppanuutta. Usein nuori sitoutuu hoitoonsa saatuaan kavereiden hyväksynnän sairautelleen. Sairaudesta kertominen ikätovereille voi olla nuorelle hankalaa. Tämän takia terveydenhuoltohenkilöstön tulee rohkaista nuorta kertomaan sairaudestaan esimerkiksi muutamalle lähimmälle ystävälle, omalle opettajalle ja koulun terveydenhoitajalle. Nuori voi hyötyä samassa tilanteessa olevien nuorten vertaistuesta, koska useimmiten nuoret kokevat samankaltaisten ikätovereiden muodostamat ryhmät omikseen. (Kyngäs & Hentinen 2008, 137; Yrjölä & Keski-Opas 2010, 24.)

## 5 ELÄMÄÄ DIABETEKSEN KANSSA

Nuorille diabetes aiheuttaa usein ristiriitaisia tunteita, koska nuoruuteen itsessään kuuluu fyysisiä, psyykkisiä ja hormonaalisia muutoksia sekä halu irtaantua omista vanhemmista. Suuri osa nuorista haluaa vastustaa sääntöjä, ja erityisesti diabeteksen tuomat elämänmuutokset aiheuttavat vastarintaa nuorissa. Diabeteksen hoito vaatii säännöllistä elämää, jotta hoitotasapaino pysyisi. Ruokailun, liikunnan ja insuliinin määrän tulisi pysyä säännöllisenä. Diabetesta sairastava nuori kokee sairautensa usein epärealistisena ja purkaa siitä johtuvaa pahaa oloaan hoitamalla itseään huonosti. Osa diabetesta sairastavista nuorista saattaa kieltää kokonaan sairautensa. Masennus on myös yleistä, ja jokainen diabeetikko kokee sitä jossakin elämän vaiheessa. Masennus saattaa aiheutua itsensä jatkuvasta hoitamisesta ja tarkkailusta. (Yrjölä & Keski-Opas 2010, 19; Matsi & Puura 2010, 10.)

Hoitoon sitoutuminen vaatii nuorelta motivaatiota, jaksamista, vahvaa itsekuria ja vastuuntuntoa nuoren kehitysvaiheen mukaan. (Kynä & Hentinen 2008, 135). Erityisesti murrosikässä hoitotasapainon huonontuminen on melko yleistä. Nuori kasvaa ja kehittyy, mikä kuluttaa sekä energiaa että insuliinia. Murrosikään kuuluvat tunnetilojen vaihtelut vaikuttavat diabeteksen hoitoon. Verensokeria voivat nostaa isot riidat vanhempien kanssa sekä rakastuminen. Diabeetikkonuorilla on usein suuri halu samaistua ikätovereihin, ja tämä tuo mukanaan erilaiset kokeilut alkoholin ja tupakan suhteen. Tämä kuitenkin johtaa liian usein hoidon laiminlyöntiin, mikä puolestaan haittaa diabeteksen hoitoa. (Yrjölä & Keski-Opas 2010, 19.)

16 - 20-vuotiaana tulee ajankohtaiseksi myös ammatinvalinta peruskoulun tai lukion päätyttyä. Diabetes tuo omat haasteensa siihen. Vaikka insuliinihoitoisen diabeteksen hoito on kehittynyt huomasti ja se mahdollistaa hyvän hoidon erilaisissa olosuhteissa vastaavasti työelämän vaatimukset ovat kasvaneet ja työelämä on muuttunut nopeatahtisemmaksi. Näin ollen myös diabeteksen hoito on käynyt haastavammaksi. Säännöllisiä työaikoja sisältävää työtä on entistä vaikeampi löytää, ja on aloja, joihin ei oteta insuliinidiabeetikkoja töihin. Esimerkiksi lentäjä, veturinkuljettaja ja poliisi ovat tällaisia ammatteja. Monen nuoren unelma saattaa murentua, kun ei olekaan mahdollisuus päästä unelma-ammattiinsa. (Marttila 2007, 18 - 19.)

## 6 VERTAISTUKI

Vertaistuki on saman kokeneiden ihmisten vapaaehtoista tukea toisilleen. Vertaistukitoiminta on vastavuoroinen prosessi, ja sillä ei välttämättä etsitä syytä tapahtumille vaan tarkoitus on tukea uudessa elämäntilanteessa ja siihen sopeutumisessa. (Kinnunen 2006, 35; Heisler 2008.) Ihmisten ongelmat ovat muuttuneet enemmän henkiseksi aineellisten puutteiden ja ongelmien sijaan (Holm, Huusko-nen, Jyrkämä, Karnell, Laimio, Lehtinen, Myllymaa & Vahtivaara 2010,11). Vertaistuen avulla tukea tarvitseva voi saada kokemuksen siitä, ettei hän ole elämäntilan-teessaan yksin ja tuen vastaanottaminenkin voi olla helpompaa sellaiselta henki-löltä, joka on itse ollut samanlaisessa tilanteessa. Vertaistuki perustuu henkilökoh- taisen tiedon vaihtoon ja siihen kuuluu myös yhteisöllisyyden luominen sekä uusi- en ystävyys-suhteiden kehittyminen. (Isomöttönen & Ojala 2009, 7.) Vertaistoimin- nan ja vertaistuen taustalla on ihmisten tarve olla vuorovaikutuksessa toistensa kanssa, koska ihminen elää sosiaalisessa yhteisössä. Vertaistukitoiminta voi olla merkitykseltään ennaltaehkäisevää, mutta on tärkeää muistaa, että vertaistuki ei ole terapiaksi luettavaa toimintaa. Vertaistukitoiminta voi olla osa sosiaali- ja terve- yspalveluja, mutta sillä on myös itsenäinen, yhteiskuntaa uudistava sekä kansa- laisaktiivisuutta kuvastava merkitys. (Holm ym. 2010, 9 - 11.)

### 6.1 Vertaistuen muotoja

Ensitedolla tarkoitetaan tapahtumaa, joka järjestetään ryhmätapahtuman muo- dossa ja järjestetään sairastuneelle ja hänen läheisilleen. Tapahtumassa annetaan tietoa vertaistukitoiminnasta ja sairaudesta. (Mikkonen 2009, 46.)

Sopeutumisvalmennusta järjestetään tiettyjen lakien mukaan joita ovat vammais- palvelulaki, lääkinnällisen kuntoutuksen asetus, Kelan kuntoutuslaki sekä tapatur- ma- ja liikennevakuutusta koskeva laki. Sopeutumisvalmennuksen tarkoituksena on opastaa sairastunutta elämään tasapainoista elämää sairaudesta huolimatta. (Mikkonen 2009, 46 - 47.)

Tavallisesti tukihenkilönä toimii tukihenkilökoulutuksen saanut aikuinen. Hän toimii tukihenkilönä vapaaehtoisesti, ja toiminta vaatii ennen kaikkea ammatillista työotetta sekä koulutusta. Sairastuneella tukihenkilö on usein saman sairauden sairastanut henkilö tai henkilö, jonka lähipiirissä on sama tai samankaltainen sairaus. Tukihenkilön olisi hyvä olla sellainen ihminen, joka on jo oppinut elämään sairautensa kanssa. Tukihenkilön tehtäviin voi kuulua esimerkiksi auttaa kriisien ja haasteiden kohtaamisessa sekä yksilöllisesti tukea ja kuunnella sairastunutta. (Mikkonen 2009, 47 - 48.)

Tukihenkilönä toimiminen on tiukasti ohjeistettua, ja tukihenkilö saa tukea alansa järjestöltä. Tukihenkilötoimintaan verrattuna vertaisryhmä toiminta on omaehtoisempaa. Tukihenkilötoiminnassa voi päästä tuettavaa lähemmäksi kuin ryhmässä tiukoista ohjeistuksista huolimatta. Tukihenkilö voi toimia lisäksi ryhmän jäsenenä ja ryhmän vetäjänä. (Mikkonen 2009, 48.)

Vertaistukiryhmistä ja tukihenkilöistä käytetään yhteistä nimitystä vertaistukitoiminta. Vertaistukitoiminnassa on mahdollista päästä syvälliseenkin kohtaamiseen tapaamisten ja tukemisen lisäksi. Kaikilla järjestöillä ei ole vertaisryhmiä, mutta sen sijaan järjestetään tukihenkilötoimintaa ja teematapahtumia. Tavallisten vertaisryhmien lisäksi on olemassa sairausryhmiä, joissa ryhmän toimintaan saattaa vaikuttaa osallistujien sairauksien tai vammojen laatu, kuten esimerkiksi liikunta- ja puhekyvyn poikkeavuudet. Osallistujien sairaudet tai vammat voivat määrittää ryhmän toiminnan muotoja ja tarpeita. Vertaistuki ei ole ryhmissä yksilöllistä, vaan se on yhteistä toimintaa kaikkien ryhmän jäsenien kesken. Ryhmien koot muotoutuvat tarpeen ja yhteisten sopimusten mukaan. Ryhmien kokoon vaikuttaa niin käytössä olevien tilojen koko kuin ryhmänvetäjän ajankäyttö. Sopivana ryhmäkokona pidetään alle kymmenen henkilön ryhmää. (Mikkonen 2009, 48 - 50.)

## **6.2 Diabetesliiton järjestämä vertaistuki**

Diabetesliitto järjestää kuuden päivän leirin 16 - 20- vuotiaille nuorille, ja siihen voi hakea rahoitusta Kelalta tai maksusitoumusta terveydenhuollolta (Diabetesliitto 2009c). Leirin tavoitteena on nuorten itsenäisyyden ja oman hoitovastuun tukeminen ja vahvistaminen, valmiuksien lisääminen diabeteksenhoitoon muuttuvissa

elämäntilanteissa ja omahoidon merkityksen ymmärtäminen tulevaisuutta ajatellen. Leirillä on ryhmätöitä, keskustelua, toiminnallisia harjoituksia sekä mahdollisuus yksilölliseen ohjaukseen omahoitajan kanssa. (Diabetesliitto 2009b.)

### **6.3 Paikallisen diabetes ry:n järjestämä vertaistuki**

Kokkolan seudun diabetes ry:n tarkoituksena on tarjota jäsenilleen ja heidän läheisilleen tukea omahoitoon erilaisten luento-, keskustelutilaisuuksien ja virkistystoiminnan avulla. Yhdistys pyrkii yhteistyöhön terveydenhuollon henkilöiden kanssa ja heidän yhteisenä tavoitteenaan on diabeteksen hyvä hoitotasapaino sekä ennaltaehkäisy. Kokkolan seudun diabetes ry:hyn kuuluu myös Toholammin alaosasto. (Kokkolan seudun diabetes ry 2010.)

Kokkolan seudun diabetes ry:llä on kolme erilaista kerhoa: Perhekerho, Svenska gruppen ja Pumppukerho. Yhdistys järjestää myös kerhoiltoja kerran kuukaudessa, joka kuukauden kolmas keskiviikko. Kerhoiltojen toiminta-ajatuksena on, että niissä voi vaihtaa kuulumisia, kertoa kokemuksistaan ja näin tukea toinen toistaan. (Kokkolan seudun diabetes ry 2010.)

Lapsille ja nuorille sekä heidän perheilleen on suunnattu perhekerho. Perhekerhon tarkoituksena on kerätä yhteen diabetesta sairastavia lapsia ja nuoria sekä heidän perheitään. Perhekerhon tapahtumissa on kuultavana asiantuntijoita sekä niissä myös rentoudutaan viettämällä aikaa yhdessä erilaisten retkien, leirien ja tapahtumien muodossa. (Kokkolan seudun diabetes ry 2010.)

Pumppukerho on tarkoitettu insuliinipumppuhoidossa oleville tai insuliinipumppua harkitsevalle diabeetikolle. Pumppukerho on suunnattu kaiken ikäisille, ja se koontuu muutaman kerran vuodessa. Joillekin kokoontumiskerroille on saatettu kutsua ulkopuolinen asiantuntija. Kerholaiset voivat kokoontua myös keskinäiseen ajatusten vaihtoon sopimansa aikataulun mukaan. (Kokkolan seudun diabetes ry 2010.)

## 7 AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET

Aikaisempia tutkimuksia haettiin yliopistojen Internet-sivuilta. Tämän lisäksi teimme hakuja Theseuksessa ja kirjaston tarjoamista tietokannoista, kuten Artosta ja Lindasta. Hakusanoina käytettiin seuraavia sanoja: diabetes, vertaistuki, nuori, ryhmääntyminen, pitkäaikaissairaus, pitkäaikaissairaus ja nuori, itsenäistyminen ja oma-apu. Alla taulukossa esittävät tutkimukset ovat lähimpänä tämän tutkimuksen aihetta.

TAULUKKO 1. Aikaisemmat tutkimukset

<b>Tutkimuksen nimi</b>	Kirjallisuuskatsaus diabeteksen haasteista murrosiässä	Sairastuneen vertaistuki	Sosiaalisen tuen merkitys ja riittävyys nuoruustyypin diabetesta sairastavalle nuorelle
<b>Tekijät ja vuosi</b>	Matsi, U. & Puura, M. 2010	Mikkonen, I. 2009	Yrjölä, T. & Keski-Opas, H. 2010
<b>Tutkimuksen tavoitteet</b>	Selvittää ongelmia ja haasteita, joita diabetes nuoren elämään tuo.	Tavoitteena saada selville, mitä vertaistuen piirissä olevat sairastuneet itse ajattelevat vertaistukitoiminnasta.	Tuottaa tietoa läheisten ja hoitohenkilökunnan antaman tuen sekä vertaistuen merkityksestä ja riittävyydestä diabeteksen hoidossa.
<b>Keskeiset tulokset</b>	Diabetes viivästyttää puberteettia ja hormonitoiminta aiheuttaa epävakautta sokeritasapainoon. Diabeteksella on vaikutusta nuoren sosiaaliseen kehitykseen ja ruumiin kuvan järjestymiseen. Lisäksi vanhemmista irtautuminen saattaa vaikeutua ja hoidon epäonnistumisen kierreriski kasvaa.	Tukihenkilöksi hakeuduttiin, kun itse ei ollut saanut apua sairastuessaan tai jos oli saanut apua, halusi tarjota sitä muille. Tukihenkilön antama tuki toteutuu usein sairauden alkuvaiheessa yksilöllisesti. Vertaistukiryhmän vetäjäksi hakeuduttiin omasta kiinnostuksesta. Läheisten jaksamisesta kannettiin huolta.	Vanhempien ja ystävien tuki koettiin diabeetikkonuorten keskuudessa myönteisenä asiana. Hoitohenkilökunnalta saatua vertaistukea arvostettiin. Vertaistuki koettiin tärkeäksi, mutta kaikki diabetesta sairastavat nuoret eivät sitä saaneet.

## 8 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää 16 - 20-vuotiaiden tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten kokemuksia vertaistuesta. Tutkimuksella halutaan selvittää, minkälaista vertaistukea he ovat saaneet koko sairautensa ajan, aina diagnoosin saantihetkestä tähän päivään. Tutkimuksen tavoitteena on tuoda ilmi nuorten kokemuksia siitä, miten vertaistukitoiminnasta saataisiin enemmän nuorten toiveita vastaavaa.

Tutkimustehtävät:

1. Minkälaista vertaistukea 16 - 20-vuotiaat tyypin 1 diabetesta sairastavat nuoret ovat sairautensa aikana saaneet?
2. Minkälaista vertaistukea 16 - 20-vuotiaat tyypin 1 diabetesta sairastavat nuoret haluavat?
3. Miten vertaistukitoimintaa tulee kehittää 16 - 20-vuotiaiden tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten mielestä?



## **9 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN**

### **9.1 Tutkimusmenetelmä**

Tutkimuksessa käytettiin tutkimusmenetelmänä kvalitatiivista eli laadullista tutkimusmenetelmää. Kvalitatiivisen tutkimusmenetelmän lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen ja sen kohdetta pyritään tutkimaan mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. (Hirsijärvi, Remes & Sajavaara 2003a, 151 - 152.) Laadulliselle tutkimukselle on tyypillistä, että se on kokonaisvaltaista tiedon hankintaa. Laadullisissa tutkimuksissa suositaan aineistolähtöistä analyysiä ja tutkimusjoukko sekä tiedon lähteet valitaan huolella. Tutkimusjoukko on usein pieni ja saadut tulokset koskevat vain sitä aineistoa. (Tuomi 2007, 97.) Tutkimus toteutettiin laadullista tutkimusmenetelmää hyväksi käyttäen, koska tutkimusjoukko oli pieni ja laadullinen tutkimus teemahaastattelun avulla toteutettuna ei ole täysin riippuvainen tutkittavien määrästä.

Laadullinen tutkimus antaa tulokseksi yleensä ehdollisia selityksiä, jotka ovat ajasta ja paikasta riippuvaisia. Laadullinen tutkimus pyrkii löytämään tai paljastamaan tosiasioita eikä niinkään todentamaan jo olemassa olevia väitteitä eli totuutta. (Hirsijärvi ym. 2003a, 151 - 152.) Tämän vuoksi laadullinen tutkimus sopii aiheemme tutkimiseen.

### **9.2 Tutkimusaineiston keruu**

Tutkimusaineisto kerättiin teemahaastatteluilla. Haastattelimme viittä 16 – 20-vuotiaasta tyypin 1 diabetesta sairastavaa nuorta heidän kokemuksistaan vertaistuesta. Haastattelumuodoksi valittiin teemahaastattelu, koska haastattelumuotona siinä on riittävästi liikkumavaraa, mutta se on silti hallittu.

Teemahaastattelu on tutkimushaastattelumuoto, jossa edetään etukäteen valittujen teemojen ja niihin liittyvien tarkentavien kysymysten avulla. Teemahaastattelun, kuten esimerkiksi myös lomake- ja syvähaastattelun, avulla voidaan tutkia erilaisia ilmiöitä ja hakea vastauksia erilaisiin ongelmiin. Haastatteluun valitut teemat

perustuvat pääasiassa tutkimuksen viitekehykseen eli siihen, mitä tutkittavasta ilmiöstä jo tiedetään. Teemahaastattelussa pyritään löytämään vastauksia tutkimuksen tarkoitusta, ongelmanasettelua tai tutkimustehtävää seuraten. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 74 - 75.) Teemahaastattelun avulla voidaan tutkia ihmisten ajatuksia, kokemuksia, tuntemuksia sekä sanatonta kokemustietoa. Lisäksi teemahaastattelun avulla voidaan tuottaa tietoa asioista, joista tutkittava ei tavallisesti puhu päivittäin, kuten arvoistaan, aikomuksistaan ja aatteistaan. Keskeisessä asemassa on haastateltavien kokemukset tutkimuksen alla olevasta tilanteesta ja lisäksi halukkuus ja kyky keskustella kokemuksistaan ja tutkittavasta tilanteesta. (Hannila & Kyngäs 2008, 3; Metsämuuronen 2000, 42.)

Teemahaastattelussa haastattelu rajataan tutkimuksen viitekehykseen sopivilla teemoilla tutkittavaan aiheeseen ja sen avulla keskustelu voidaan pitää tutkittavassa aiheessa. Vapautta haastatteluun tuo kuitenkin se, että kysymyksiä ei tarvitse esittää täysin samassa muodossa kuin ne on kirjoitettu ja esittämisyjärjestyksellään ei ole välttämättä niin suurta merkitystä. (Hannila & Kyngäs 2008, 3; Metsämuuronen 2000, 42.) Haastattelujen teemoilla sen sijaan on merkitystä eikä ole suositeltavaa, että ne muodostetaan pelkän intuition perusteella. Riskinä tässä on, että haastattelurungon puutteet ilmenevät vasta myöhemmin tutkimuksen edetessä. Lisäksi teema-alueet saattavat jäädä puutteellisiksi, koska ne pohjautuvat suureksi osaksi tutkijan omiin ennakkokäsityksiin. Tuloksien analysointivaihe voi myös muodostua hankalaksi, kun teemoista puuttuu teoriakytkös. Teemoja haastatteluun voi etsiä myös kirjallisuudesta ja aiemmista tutkimuksista yhdistämällä alan kirjallisuudessa käytettäviä teemoja. Kolmantena tapana mainittakoon teoriasta johtaminen, mikä tarkoittaa jonkin käsitteen muuttamista mitattavaan muotoon. (Hannila & Kyngäs 2008, 6.)

Tutkimuksen teemahaastattelurunko (LIITE 3) muodostui tutkimustehtävistä. Tutkimustehtävistä käy selkeästi ilmi, mitä tutkimuksella halutaan tutkia ja minkälaisilla kysymyksillä haluttua aineistoa saadaan. Teemahaastattelun runko muodostui tämän lisäksi teorian avulla. Kysymyksiä laadittaessa tutustuttiin Irja Mikkosen (2009) väitöskirjaan Sairastuneen vertaistuki. Tästä nousi esille, minkälaista tukea pitkäaikaissairas tarvitsee. Tässä vaiheessa tutkimusta ei löytynyt vastaavaa tutkimusta aiheesta.

Otimme yhteyttä Keski-Pohjanmaan keskussairaalan lasten poliklinikan ja endokrinologian poliklinikan diabeteshoitajiin, ja he lupautuivat auttamaan meitä järjestämällä haastateltavat. Maaliskuussa pidimme kaksi palaveria, joissa oli mukana ohjaava opettaja, me ja toinen diabeteshoitajista. Kiireisten aikataulujen vuoksi emme pystyneet pitämään yhteistä palaveria, jossa olisivat olleet kummatkin diabeteshoitajat. Palavereissa sovimme, miten haastattelut tapahtuvat käytännössä, ja alamme tehdä niitä heti tutkimuslupan saatuaamme. 14.4.2010 veimme tutkimuslupa-anomuksen (LIITE 1) Keski-Pohjanmaan keskussairaalaan hallintoylihoitajalle. Tutkimuslupamme (LIITE 2) hyväksyttiin 23.4.2010.

Diabeteshoitajat arpoivat teemahaastatteluun osallistuneet nuoret, ja haastatteluun osallistuvia arvottiin lasten- ja nuorten- sekä endokrinologian poliklinikoilta. Arvannon kriteereinä olivat 16 - 20 vuoden ikä ja tyypin 1 diabetes. Tutkittavat arvottiin, koska näin voidaan saada realistisempia tuloksia siitä, mikä 16 - 20-vuotiaiden diabeetikoiden tilanne on vertaistuen saamisen suhteen ja mitä toiveita heillä sen suhteen on. Teemahaastatteluun suositellaan toki valitsemaan tutkittavat harkitusti ja siten, että heillä tiedetään olevan tietoa tai kokemusta tutkittavasta asiasta. Tässä tutkimuksessa arvonta oli parempi vaihtoehto, koska se takasi vastausten vaihtelevuuden. Harkitummin valittu tutkimusjoukko voi antaa yksipuolisempia vastauksia, mikä ei palvele tutkimuksen tarkoitusta.

Diabeteshoitajat valitsivat tutkimukseen osallistuneet, ja haastattelut toteutettiin poliklinikkakäyntien yhteydessä. Diabeteshoitajat kysivät tutkittavien suostumusta haastatteluun puhelimitse ja tutkittavat allekirjoittivat myös suostumuslomakkeet (LIITE 4). Lomakkeet jäivät diabeteshoitajien haltuun. Haastattelut nauhoitettiin, ja tutkittaville kerrottiin tästä etukäteen. Heidän oli mahdollista myös kieltää haastattelun nauhoittaminen.

Teemahaastattelut toteutettiin Keski-Pohjanmaan keskussairaalan endokrinologian ja lasten- ja nuortenpoliklinikan diabeteshoitajien vastaanottohuoneissa. Haastattelutilanteessa olivat mukana vain haastattelijat ja haastateltava. Haastattelut nauhoitettiin digitaaliseen muotoon matkapuhelimen muistikortille. Haastattelujen tallentaminen kuuluu teemahaastattelun ominaispiirteisiin. Näin haastattelut saadaan sujumaan nopeasti ja ilman keskeytyksiä. Haastattelun edetessä haastateltavat tavallisesti unohtavat nauhurin olemassa olon, vaikka sitä alussa jännitettäi-

siinkin. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 92.) Kolme haastattelua toteutettiin niin, että molemmat tutkijat olivat haastattelemassa, ja kaksi haastattelua niin, että kumpikin tutkijoista teki yhden haastattelun yksinään. Haastattelujen kestot vaihtelivat 10 minuutista 20 minuuttiin sen mukaan, minkä verran haastateltavalla oli aiheesta kokemusta.

Teemahaastattelujen lisäksi tutkimusaineistoa kerättiin avoimella kyselylomakkeella (LIITE 5). Avoimeen kyselylomakkeeseen päädyttiin, koska teemahaastatteluilla saatu aineisto ei ollut riittävä ja ajallisesti ei ollut mahdollista toteuttaa enempää teemahaastatteluja. Kyselylomakkeen avulla tutkija voi säästää aikaa ja vaivan näköä, mutta tästä huolimatta kysely on tehokas keino kerätä aineistoa. Avoin kyselylomake sisältää avoimia kysymyksiä, mikä antaa vastaajalle mahdollisuuden kertoa mitä todella ajattelee asiasta. Monivalintakysymykset rajoittaisivat vastaajan ennalta valittuihin vastausvaihtoehtoihin. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004b, 184, 190.) Avoimiin kyselylomakkeisiin vastasivat neljä nuorta. Avointa kyselylomaketta varten teemahaastattelun kysymykset muutettiin yksinkertaisempaan muotoon ja tehtiin myös esimerkkejä antavia kysymyksiä, jotta haastatteluun vastaava tietää, mitä kysymyksellä haetaan. Avoimeen lomakekyselyyn vastanneiden kriteereinä olivat samat kuin teemahaastattelunkin eli 16 - 20 vuoden ikä ja tyypin 1 diabetes. Avoimeen kyselylomakkeeseen vastanneita ei arvottu vaan heidän osallistumisensa määräytyi sen perusteella, että heillä oli poliklinikkakäynti määrittämämme ajanjakson aikana. Nuoret vastasivat avoimeen kyselylomakkeeseen 16. - 17.9.2010 välisenä aikana. Määritimme haastatteluille tietyn ajanjakson ajankäyttöön liittyvistä syistä. Nuoret vastasivat avoimiin kyselylomakkeisiin poliklinikkakäyntien yhteydessä, jolloin diabeteshoitaja antoi lomakkeen nuorelle ja hän sai täyttää sen samalla kertaa. Avoimeen kyselylomakkeeseen vastaaminen oli vapaaehtoista. Jokaista lomaketta varten oli myös kirjekuori, johon tutkittava sai vastauslomakkeen laittaa ja sulkea kuoren. Näin varmistettiin se, että vastaukset tulivat vain tutkijoiden tietoon. Tutkijat noutivat kirjekuoret diabeteshoitajalta.

### 9.3 Tutkimusaineiston analyysi

Tutkimusaineisto analysoitiin sisällönanalyysillä. Sisällönanalyysin voi tehdä joko aineistolähtöisenä tai teorialähtöisenä. Aineistolähtöisessä analyysissä aloitetaan siitä, että päätetään, mitä logiikkaa tai tyypillistä asiaa lähdetään tutkimaan, koska laadullisen tutkimuksen aineistosta saattaa nousta esille monia kiinnostavia asioita, joita ei ole etukäteen osannut ottaa huomioon. Yhdessä tutkimuksessa ei voida tutkia kaikkia kiinnostavia asioita. Seuraavana vuorossa on tutkimusaineiston pelkistäminen, jossa tutkimusaineistosta poistetaan kaikki tutkimukselle epäolennainen tieto. Tämä vaatii sen, että tutkimusaineistoa pilkotaan osiin tai tiivistetään tutkimusongelman ja tutkimuskysymysten sitä ohjatessa. Tämän jälkeen etsitään teemoja eli aiheita, jotka esiintyvät tutkimusaineistossa. Kun tutkimusmenetelmänä on teemahaastattelu, aineiston pilkkominen on helppoa, koska teemat muodostavat itsestään jäsennyksen aineistoon. Lopuksi tutkimusaineisto ryhmitellään uudelleen johdonmukaiseksi kokonaisuudeksi. Uusi kokonaisuus ryhmitellään sen mukaan, mitä tutkimusaineistosta ollaan etsimässä. (Vilka 2005, 140; Tuomi & Sarajärvi 2009, 92 - 93.)

Tutkimusaineiston analysointi aloitettiin siirtämällä haastattelumateriaalit tietokoneelle. Tämän jälkeen haastattelut avattiin kirjoittamalla ne puhtaaksi Microsoft Wordn - kirjoitusohjelmalla. Haastattelut numeroitiin, jotta pystyttiin tarvittaessa palauttamaan haastattelutilanteet mieleen. Tämän jälkeen poistettiin nauhoitetut haastattelut tietokoneelta ja nauhureista. Lomakehaastatteluilla saatu aineisto kirjoitettiin myös puhtaaksi Microsoft Word – kirjoitusohjelmalla, ja tämän jälkeen kaikki tutkimustulokset tulostettiin. Tutkimusaineisto luettiin useaan kertaan, minkä jälkeen merkittiin korostuskynällä tutkimuskysymyksiin vastaavat vastaukset. Otimme tutkimusaineistosta vain tutkimuksemme kannalta olennaiset asiat. Tämän jälkeen tutkimustulokset järjestettiin tutkimuskysymysten mukaan, josta nousi samalla esille aineiston teemat. Lähdimme tutkimaan saamiamme vastauksia tutkimustehtävien pohjalta. Sisällönanalyysiä lähdimme toteuttamaan aineistolähtöisesti ryhmittelemällä saatuja vastauksia. Analysoidessamme tutkimustuloksia saimme myös aiheestamme yllättävää tietoa, jota emme odottaneet tuloksista ilmenevän.

## 9.4 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Tutkimustoiminta perustuu eettisiin lähtökohtiin, ja tutkimusta tehdessä tutkijan rooliin kuuluu ottaa huomioon, että on tekemisissä tiedon antajien kanssa. Tämä edellyttää, että heille selvitetään tarkasti tutkimuksen tarkoitus, menetelmät, joilla tutkimus toteutetaan, ja tutkimukseen mahdollisesti liittyvät riskit. Jotta tutkimus on tarkoituksen mukainen, tulee tiedonantajien olla selvillä tutkimuksen tarkoituksesta ja siitä, että osallistuminen on vapaaehtoista. Tutkittavilla on oikeus kieltäytyä osallistumasta haastatteluun, keskeyttää tutkimuksessa mukana olonsa milloin vain sekä jälkikäteen kieltää itseään koskevan dokumentin käytön tutkimusaineistona. Yhteistyö tutkijan ja tutkittavien välillä tulee olla sopimuksia noudattavaa, mikä varmistaa sen, että saatua tietoa käytetään asianmukaisesti. (Tuomi 2007, 143 - 146.) Haastattelun alussa kerroimme tutkittaville lyhyesti, mitä tutkimme, ja painotimme, että henkilöllisyydet pysyvät salassa. Lisäksi tutkittaville kerrottiin, että osallistuminen on vapaaehtoista. Tämä lisää mielestämme tutkimuksen eettisyyttä.

Tutkimusta tehdessä tulee ottaa huomioon, että ihmisiin kohdistuvissa tutkimuksissa ihmisoikeudet luovat pohjan tutkimuksen eettiselle perustalle. Lisäksi tutkimustietojen tulee olla luottamuksellisia, mikä tarkoittaa sitä, ettei tutkittavan antamia tietoja luovuteta kolmannelle osapuolelle eikä tietoja käytetä muuhun kuin mistä oli sovittu. Tutkimukseen osallistuvien tulee jäädä nimettömiksi, mikäli ei ole erillistä tutkittavan antamaa lupaa hänen henkilöllisyytensä paljastamiseen. Mikäli tutkimukseen osallistuvien henkilöllisyys tulee ilmi tutkimuksessa, siihen tulee olla asianosaisten lupa. Tutkijan on järjestettävä keräämänsä tieto niin, että tutkittavien henkilöllisyys pysyy salassa. Tutkijalta odotetaan vastuullisuutta ja sitä, että hän noudattaa lupaamiaaan sopimuksia eikä vaaranna tutkimuksen rehellisyyttä missään vaiheessa. (Tuomi 2007, 145 - 146.)

Kun arvioidaan laadullista tutkimusta, siihen ei ole olemassa yksiselitteisiä ohjeita, mutta se arvioidaan kuitenkin kokonaisuutena, jolloin sisällön johdonmukaisuus korostuu. (Tuomi 2007, 150.) Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta lisää tarkka selostus siitä, mitä on tutkittu. Tutkijan tulee selittää kaikki tutkimuksen vaiheet tarkasti, myös aineiston tuottamisen olosuhteet. (Hirsjärvi ym. 2003a, 213 - 215.)

Laadullisen tutkimuksen aineiston riittävyttä voidaan arvioida saturaatiolla. Saturaatio tarkoittaa kylläntymisastetta, jolloin tutkimusaineisto alkaa toistaa itseään. Aineistosta ei tule enää ilmi uusia asioita. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 87.) Mielestämme saavutimme tutkimuksen saturaation, koska lomakehaastattelujen avulla ei tullut esille uutta tietoa. Tutkimusmateriaali alkoi toistaa itseään ja esille nousi samankaltaisia tuloksia.

## 10 TUTKIMUSTULOKSET

Teemahaastattelurunkomme sisälsi kolme pääkysymystä, joiden alle oli rakennettu tarkentavia kysymyksiä ja apusanoja. Kysyimme haastateltavilta, millaista vertaistukea he ovat saaneet, millaista vertaistukea he olisivat halunneet saada ja miten he haluaisivat kehittää jo olemassa olevaa vertaistukitoimintaa. Diabeteshoitajien tekemän arvonnän perusteella teemahaastatteluun valikoitui neljä tyttöä ja yksi poika. Lisää tutkimusaineistoa saatiin tekemällä lomakehaastattelulomake, johon vastasi kaksi poikaa ja kaksi tyttöä. Lomakehaastattelu sisälsi samat kysymykset kuin teemahaastattelu, mutta pelkistetyimmässä ja selkeämmässä muodossa. Lomakehaastattelussa kysyimme myös haastateltavien sukupuolta, jotta pystyisimme tuloksia kootessamme näkemään, onko tyttöjen ja poikien antamien vastauksien välillä eroja vai ei.

### 10.1 Nuorten saama vertaistuki

Nuorten kokemus vertaistuesta perustui lähinnä erilaisiin nuorille suunnattuihin diabetesleireihin. Osalla nuorista oli enemmän kokemusta leireistä kuin toisilla, ja heillä saattoi olla takanaan useampikin leiri. Muutama nuorista oli ollut perheensä kanssa koko perheelle suunnatuissa leiritapahtumissa. Kokemuksia oli myös muutamien päivän kestävästä kurssista, joissa jaettiin sekä tietoa ja kokemuksia elämästä diabeteksen kanssa unohtamatta kuitenkin rentoa yhdessä oloa.

”Olen ollut leirillä joskus ala-asteella. Se oli ihan kivaa. Näin vanhempana en ole harrastanut mitään toimintaa.”

”Alussa kävimme koko perheen voimin diabetesleirillä Kivitipussa. Se oli todella tärkeää. Ennen leiriä tunsin olevani yksin taudin kanssa.”

”Leirillä sain useita samanikäisiä diabeetikkokavereita.”

”Oon ollu leirillä joskus 12-vuotiaana ja myöhemminkin on mahdollisuutta tarjottu, mutta henkilökohtaisista syistä en ole mennyt.”



Haastatteluun osallistuneet nuoret kertoivat, ettei heillä ole samanikäisiä kavereita, joilla on diabetes. He olivat kuitenkin kiinnostuneita tutustumaan muihin diabeetikonuoriin. Nuorilla oli varsin vähän tietoa siitä, mistä he saisivat ikäisiään diabetes-ta sairastavia kavereita, eivätkä he tuoneet sitä erityisemmin esille vastauksissaan. Teemahaastatteluun osallistuneet nuoret kokivat diabetesleirit hyväksi vaihtoehdoksi hankkia kavereita, mutta he nostivat esille yhteydenpidon haastavuuden, vaikkakin nykyään on tarjolla monia keinoja pitää yhteyttä. Nuoret olivat kiinnostuneita tapamaan toisiaan leirien ja vertaistukitoiminnan ulkopuolellakin, mutta heidän kokemuksiansa mukaan ongelmaksi muodostuivat välimatkat.

”En oo saanu minkäänlaista vertaistukea eikä minulla myöskään ole yhtään kaveria jolla olisi diabetes.”

Teema- ja lomakehaastatteluun vastanneista osa tunsu luokallaan koulukavereita, joilla on myös diabetes, mutta nuoret eivät keskustelleet sairaudestaan keskenään. Nuoret kertoivat, etteivät olleet ystäväystyneet näiden nuorten kanssa siitä huolimatta, että olivat jopa samalla luokalla. Nuorten kokemusten mukaan he saivat enemmän kavereita diabetesleireiltä kuin koulusta muista diabetesta sairastavista luokkakavereistaan.

”Kun 8-vuotiaana sairastuin, en tuntenut muita diabeetikoita, tosin myöhemmin toinen tyttö meidän luokalta sairastui diabetekseen.”

”Minulla on luokallani ollut ala-asteella ja yläasteella yksi tyttö, joka kans sairastaa diabetesta. Emme olleet niin paljon tekemisissä.”

Haastatteluun osallistuneista nuorista osa ei ollut saanut minkäänlaista vertaistukea. Kaikille nuorille ei ollut tarjottu mahdollisuutta vertaistukeen, mutta oli myös niitä nuoria, jotka eivät kokeneet tarvitsevansa vertaistukea juuri nyt. Vertaistukitoimintaan osallistumiseen ja hakeutumiseen vaikuttivat paljon nuorten henkilökohtaiset mieltymykset ja se, kokivatko he vertaistuen tarpeelliseksi vai ei. Nuoret kaipasivat lisää tietoa vertaistuesta ja sen käytännön toteutumisesta. Tiedonsaanti vertaistuesta auttoi nuoria käsittämään, mistä vertaistuessa on kyse, ja päättä-

mään, haluavatko he osallistua vertaistukitoimintaan. Tietoa ja ohjausta vertaistuesta saatiin pääasiassa diabeteshoitajalta ja Diabetes-lehdistä sekä Diabetesliiton Internet-sivuilta. Tiedon saaminen ja sen määrä eivät aina motivoineet nuoria osallistumaan vertaistukitoimintaan.

”En koe tarvitsevani vertaistukea.”

Nuorten yksilöllisyys tuli selkeästi esille tätä aihetta tutkittaessa, koska kaikki nuoret eivät kokeneet vertaistukea tarpeelliseksi. Vertaistuki oli valtaosalle nuorista käsitteenä epäselvä, eikä heillä ollut selkeää käsitystä siitäkään, mitä vertaistuki käytännössä on. Nuorten kokemukset saamastaan vertaistuesta perustuivat suurimmalta osalta erilaisiin leireihin sekä lyhyempiin kursseihin. Leirejä oli järjestetty muun muassa Kokkolassa, Vaasassa, Tampereella ja Lappajärvellä. Kokemukset leireistä olivat pääasiassa myönteisiä, ja esimerkiksi perheleirit oli koettu tarpeelliseksi ja tärkeiksi.

Tytöt osallistuivat poikia aktiivisemmin esimerkiksi leireille ja sopeutumisvalmennuskursseille. Poikien osallistuminen oli satunnaisempaa ja vähemmän vertaistukihakuista. Pojat olivat kiinnostuneet leiritoiminnasta, mutta vertaistuen saaminen ei ollut heille tärkein osallistumisen syy. Tytöt osoittivat poikia enemmän kiinnostusta hoitoaan kohtaan ja olivat tarkempia. Pojat keskittyivät enemmän perusasioihin, ja heidän asenteensa hoidon suhteen oli rennompi.

Nuorilla oli kokemuksia vertaistuesta vaihtelevasti. Haastateltavien kokemukset vaihtelivat kahden ääripään välillä. Nuorten joukossa oli niitä, joilla oli paljon kokemusta vertaistuesta, ja niitä, joilla ei ollut lainkaan kokemusta. Osallistumiseen vaikutti motivaatio ja tiedon määrä vertaistuesta.

## **10.2 Tällaista vertaistukea nuoret haluavat**

Vertaistukitoiminta on monimuotoista, ja tarjolla on esimerkiksi yksilöllistä vertaistukea sekä isommalle ryhmälle suunnattua vertaistukea. Kaikille näille vertaistuen

muodoille on yhteistä kokemusten ja tunteiden jakaminen. Vertaistukitoiminnassa ja sen järjestämisessä tulee ottaa huomioon nuorten yksilöllisyys ja henkilökohtaiset tarpeet. Nuorten osallistumisen kannalta on hyvä tietää, minkälainen vertaistuki vetoaa nuoriin tai mikä heitä kiinnostaa. Vastaako tarjonta kysyntään vai ei? Nämä seikat vaikuttavat olennaisesti nuorten osallistumiseen ja tuen tarpeen täyttymiseen. Motivaatiolla on myös tärkeä rooli. Jos nuori on motivoitunut, hän osaa myös paremmin sanoa, minkälainen tuki on hänen mieleensä. Kun taas sellainen nuori jolla ei ole motivaatiota, ei välttämättä edes ole kiinnostunut vertaistuesta eikä koe sitä tarpeelliseksi.

”Leirit saattaisi olla ihan kivoja jos vain ottaisi asiakseen mennäkseen sinne.”

Tutkimustuloksista kävi ilmi nuorten halu tutustua toisiin diabeetikkonuoriin. Nuoret ovat halukkaita vaihtamaan kokemuksiaan samassa elämäntilanteessa olevien saman ikäisten nuorten kanssa. Nuorten vastaukset antoivat sellaisen vaikutelman, että on olemassa selvä tarve samaistua muihin nuoriin ja valta-osalla ei ollut kaveripiirissään tällaista samaistumisen kohdetta. Lisäksi yhteenkuuluvuuden tunne on nuorille tärkeä. He haluavat olla osa ryhmää ja kokea itsensä hyväksytyiksi ryhmässä sellaisina kuin he ovat.

”Olisi kiva tuntee muita nuoria, joilla on diabetes.”

Tutkimustulosten mukaan nuoria kiinnostavat eniten erilaiset leirit, nuortenillat sekä erilaiset lyhyemmät kurssit. Nuoret haluavat vertaistuen antavan heille lisää tietoa diabeteksestä ja sen hoidosta, lisää ikäisiään kohtalotovereita ja tilaisuuden vaihtaa kokemuksiaan diabeteksestä keskenään. Lisäksi sairauden eri vaiheissa tuen tarpeen luonne vaihteli. Sairauden alussa tarvetta on selkeästi enemmän sopeutumisvalmennuskursseille ja jo pidemmän aikaa sairastaneilla tarvetta on enemmän kokemusten vaihdolle ja hoitomotivaation ja jaksamisen tukemiseen.

”Saisi olla enemmän vertaistuki juttuja ja enemmän tietoa liittyen tyyppiin 1 diabetekseen, sillä tyyppiin 2 diabeteksestä on paljon enemmän.”

”Nuorten ilta, jossa tutustuisi muihin saman ikäisiin diabeetikoihin.”

”Osallistuisin mielelläni nuorteniltoihin, jos niitä järjestettäisiin. Kokkolassa järjestetään vain enemmän pienlapsiperheille suunnattua toimintaa.”

Vertaistuen tarve vaihteli nuorten keskuudessa. Haastattelujen antamien tulosten perusteella leirien muodossa järjestetty vertaistuki oli nuorten keskuudessa eniten kiinnostusta herättävä vertaistuen muoto. Nuoret olivat myös kiinnostuneita lyhyemmistä kursseista, muun muassa sopeutumisvalmennuskursseista. Tutkimuksemme jo tarjolla olevia vertaistuen muotoja ja sitä mikä nuoria kiinnostaa, huomasimme, että kiinnostusta olisi erityisesti nuorten illoille ja lyhyemmille leireille. Tämänkaltaisia vertaistuen muotoja on kuitenkin varsin vähän tarjolla, vaikka kysyntää on. Vertaistukeen osallistumisessa ratkaisevaa on nuoren motivaatio sekä yksilölliset kiinnostuksen kohteet.

### **10.3 Näin nuoret kehittäisivät vertaistukitoimintaa**

Tutkimuksemme antamien tulosten perusteella nuoret kokivat, että vertaistukea tulisi kehittää niin, että se herättäisi nuorissakin enemmän kiinnostusta ja lisäisi motivaatiota osallistua. Lisäksi vertaistukitoiminnan tuominen lähemmäksi nuoria ja sen helpompi ja paikallisempi saatavuus kannustaisi nuoria ottamaan enemmän osaa vertaistukitoimintaan.

Nuoret kokivat, että vertaistukea voisi kehittää järjestämällä enemmän diabetesleirejä ja nuorteniltoja. Kysyntää oli myös sopeutumisvalmennuskursseille, joiden avulla diabetes tulisi nuorille tutuksi. Nuoret toivoivat sopeutumisvalmennuskursseja, koska tietoa diabeteksestä kaivattiin jo sairastumisen alussa. Nuoret kokivat, etteivät he tuolloin olleet saaneet tarpeeksi tietoa. Erityisesti kaivattiin tietoa hoidon perusasioista, kuten esimerkiksi siitä, mitä eroa on perus- ja ateriainsuliinilla tai miten hiilihydraatit ja insuliinimäärät tulisi suhteuttaa toisiinsa. Nuoret kommentoivat myös diabetesleirien pituutta ja sisältöä. He toivoivat, että leirit olisivat pituu-

deltaan lyhyempiä ja että nuorilla olisi mahdollisuus vaikuttaa niillä järjestettävään ohjelmaan.

”Olisi mukavaa jos järjestettäisiin nuorille suunnattua toimintaa esimerkiksi nuorteniltoja.”

”Olisin halunnut saada enemmän tietoa diabeteksestä heti sairastumisen alussa.”

”Saisi olla lyhyempiä, muutaman päivän leirejä.”

Kuten aiemmin olemme maininneet, vertaistukitoiminnassa on hyvä ottaa huomioon nuorten yksilöllisyys. Yksilöllisyyttä ei ole pelkästään nuorten omat mieltymykset ja kiinnostuksen kohteet. Vertaistukitoiminnan järjestämisessä on hyvä ottaa huomioon esimerkiksi kaksikielisyys tai se, että nuori puhuu ruotsia tai jotain muuta ulkomaista kieltä. Tutkimukseen osallistuneet nuoret kokivat tuen saamisen omalla äidinkielellään tärkeäksi, koska se lisää ymmärrettävyyttä ja vähentää väärinkäsitysten syntymistä sekä alentaa kynnystä hakea tukea, vaikka oma äidinkieli ei olisikaan suomi.

”Saisi olla ruotsinkielisiä tapahtumia esim. leirejä myös täällä.”

On tärkeää ottaa huomioon, että kaikki nuoret eivät edes tarvitse vertaistukea tai se ei ole heille ajankohtaista kyseisellä hetkellä. Näiden nuorten on mahdollista saada tukea myöhemmässäkin vaiheessa, ja on hyvä muistaa, että tuen tarve vaihtelee yksilöllisesti ja nuoret ottavat tukea vastaan kukin yksilöllisellä tavallaan. Selkeää tyytymättömyyttä vertaistukea kohtaan ei noussut nuorten vastauksista. Osa heistä oli tyytyväisiä tämän hetkiseen tilanteeseen ja mahdollisuuksiin saada vertaistukea. He eivät kokeneet, että vertaistukea tarvitsisi erityisemmin kehittää. He olivat tyytyväisiä siihen tietoon, että sitä on saatavilla.

Nuorten kehittämis ehdotukset vertaistuen suhteen eivät ole kovin laajamittaisia eivätkä nuorten vastaukset juurikaan eronneet toisistaan. Käytännön tasolla heidän kehittämis ehdotuksensa olivat toteuttamiskelpoisia ja realistisia. Nuorilla vertaistuki merkitsi enemmän sosiaalisten suhteiden muodostamista ja kokemusten jakamista kuin terapiahenkistä hoitoalan ammattilaisen antamaa tukea. Sosiaalisten suhteiden luomisen lisäksi nuoret kaipaivat myös lisää tietoa diabeteksestä ja

sen hoidosta, heille ymmärrettävässä muodossa. Tällä tarkoitamme, että tietoa annetaan määrällisesti riittävästi sekä selkeästi ilmaistuna, ja huomiota on kiinnitettävä myös sävyyn, jolla tietoa annetaan, esimerkiksi onko sävy neutraali vai käskevä. Nuoret kaipasivat vertaistuelta kannustavaa ja sallivaa sävyä, koska välillä on niitä päiviä, jolloin heidän oma hoitomotivaationsa on heikompi.

## 11 JOHTOPÄÄTÖKSET

Nuorille järjestetään vertaistukea, mutta tarjonta ja nuorten mieltymykset vertaistuen suhteen eivät kohtaa. Nuoria kiinnostivat enemmän lyhyemmät leirit ja nuorten illat, ja lisäksi he halusivat enemmän tietoa diabeteksestä ja sen hoidosta. Nuoria kiinnostivat sopeutumisvalmennuskurssit, joilla voidaan kasvattaa nuorten tietämystä diabeteksestä, tarjota tukea ja mahdollisuus tutustua saman ikäisiin diabeetikoihin.

Yrjölän ja Keski-Oppaan (2010) opinnäytetyössä Sosiaalisen tuen merkitys ja riittävyys nuoruustyypin diabetesta sairastavalle nuorelle saatiin samankaltaisia tuloksia muun muassa siitä, että vertaistukea pidettiin myönteisenä, vaikka tutkittavat eivät tunteneet muita diabeetikkonuoria. Tutkimukseemme osallistuneet nuoret osoittivat myös myönteistä asennetta vertaistukea kohtaan ja olivat kiinnostuneita jakamaan kokemuksiaan muiden diabeetikkonuorten kanssa. Saamiemme tulosten mukaan muutama nuori tunsu toisia diabetesta sairastavia nuoria, mutta he eivät olleet juurikaan tekemisissä toistensa kanssa tai keskustelua ei käyty sairaudesta ja siihen liittyvistä kokemuksista. Saamiamme tuloksia tukevat Yrjölän ja Keski-Oppaan opinnäytetyössään saamat samankaltaiset tulokset.

Tutkimustulostemme mukaan moni tutkimukseemme osallistuneista nuorista oli osallistunut diabetesleireille ja leirejä pidettiin myönteisinä ja tarpeellisina. Nuoret olivat halukkaita menemään leireille uudestaankin, ja niitä toivottiin jopa lisää. Yrjölän ja Keski-Oppaan (2010) tutkimuksessa oli tullut esille samankaltaisia tuloksia. Heidän saamiensa tulosten mukaan nuoret olivat tyytyväisiä leireihin ja kokivat leirit hyödyllisiksi, koska he pääsivät vaihtamaan kokemuksia muiden diabeetikkonuorten kanssa. Niin omassa tutkimuksessamme kuin Yrjölän ja Keski-Oppaankin (2010) tutkimuksessa nuorten vastauksissa korostui yhteenkuuluvuuden tunne sekä tieto siitä, ettei ole ainut diabetesta sairastava nuori.

Nuorilla oli yleensäkin aika heikko käsitys vertaistuesta. Sana vertaistuki ei sellaisenaan kertonut nuorille, mistä oli kyse. Heistä suurin osa oli kuitenkin ollut diabetesleirillä ja lyhyemmillä kursseilla. Haastatteluista kävi ilmi, että nuorille pitäisi tarkemmin selventää vertaistuen mahdollisuuksia ja kertoa, mitä se on, jotta vertaistuen tarjoamat mahdollisuudet saavuttaisivat kohderyhmän nuoret.

Haastattelujen perusteella huomattiin että vertaistuessakin tulee ottaa huomioon nuorten yksilöllisyys ja persoonalliset mieltymykset. Kaikki eivät välttämättä tarvitse tai ole kiinnostuneita vertaistuesta juuri sillä hetkellä, mutta heidänkin on hyvä tietää, että tukea on mahdollista saada, jos sitä myöhemmin vielä haluaa. Tutkimukseen osallistuneet kokivat vertaistuen tärkeäksi ja tarpeelliseksi. Yrjölän ja Keski-Oppaan (2010) tutkimuksessa nuoret eivät kokeneet vertaistukea tarpeellisenä.

Huomio kiinnittyi myös sukupuolten välisiin eroihin. Tytöt olivat kiinnostuneempia osallistumaan ja kokivat vertaistuen tarpeelliseksi. Pojat eivät kokeneet vertaistukea yhtä tärkeäksi ja eivät kokeneet tarvitsevansa sitä. Pojat eivät tietoisesti hakenneet vertaistukea leireiltä vaan uusia kavereita esimerkiksi urheiluleireiltä. Tutkimuksemme tuloksista kävi ilmi, että suhtautumisessa vertaistukeen oli sukupuolten välisiä eroja, mutta Yrjölän ja Keski-Oppaan (2010) tutkimuksessa vastaavia eroja ei juuri ollut havaittavissa.



## 12 POHDINTA

### 12.1 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuutta vähentää tutkijoiden vähäinen kokemus tutkimuksen tekemisestä. Tämä tutkimus on tutkijoilleen ensimmäinen laatuaan, ja muun muassa tutkimustehtävien laatiminen tutkimuksen tarkoitusta ja tavoitetta tukeviksi oli haastavaa. Huomasimme myös tutkimustehtävien apukysymykset hieman vajavaisiksi, sillä olisimme niiden avulla voineet tehdä tehokkaammin tarkentavia kysymyksiä. Tutkimuksen luotettavuutta vähentää myös se, ettei meillä ollut aiempaa kokemusta teemahaastattelun toteutuksesta. Lisäksi teemahaastattelun rungon testaaminen jäi puutteelliseksi, koska emme testanneet tutkimuksemme haastattelurunkoa esihaastatteleamalla kohderyhmämme nuorta vaan harjoittelimme haastattelua keskenämme. Tämä seikka vähentää mielestämme tutkimuksemme luotettavuutta. Etsiessämme aikaisempia vastaavia tutkimuksia niitä ei löytynyt, joten oli haasteellista verrata oman tutkimuksen tuloksia muiden tutkimusten tuloksiin.

Diabeteshoitajat arpoivat haastateltavat, jotta tutkimukseen saatiin totuudenmukaista materiaalia nuorten saamasta vertaistuesta. Haastateltavien arpominen lisää mielestämme tutkimuksen luotettavuutta, sillä diabeteshoitajat tietävät melko hyvin, minkälaista vertaistukea potilaat ovat saaneet. Valitsemalla haastateltavat, joilla on kokemusta vertaistuesta, olisi mielestämme vaikutettu tulosten edustavuuden laajuuteen. Tutkimuksemme luotettavuutta lisää, että diabeteshoitajat kysyivät haastateltavilta etukäteen suostumusta tutkimukseemme puhelimitse ja suostumus varmennettiin kirjallisella suostumuslomakkeella poliklinikkakäynnin yhteydessä.

Tutkimuksemme luotettavuuden lisäämiseksi keräsimme lisää tutkimusaineistoa avoimen kyselylomakkeen avulla tarkentaaksemme tutkimuksen saturaatiota. Keräsimme tutkimusaineistoa avoimilla kyselylomakkeilla teemahaastattelujen lisäksi, koska emme saaneet riittävästi tutkimusaineistoa teemahaastatteluista eikä niistä saatu vastausten laatu ollut mielestämme tyydyttävä. Huomasimme, etteivät avoimen kyselylomakkeen vastaukset poikenneet teemahaastattelujen vastauksista,

joten tutkimuksen saturaatiopiste on tuolloin saavutettu, ja tämä lisää tutkimuksemme luotettavuutta.

Koko tutkimusmateriaali litteroitiin samalla tekniikalla sekä tutkimustulosten analysointi toteutettiin kokonaisuudessaan sisällönanalyysillä. Liitimme puhtaaksi kirjoitettuihin teemahaastatteluihin numerot ja samoin avoimiin kyselylomakkeisiin niiden tunnistettavuuden helpottamiseksi ja että saimme luotettavasti kirjattua tutkimuksemme tuloksia. Tutkimustulosten kirjoittamisen jälkeen tuhosimme puhtaaksi kirjoitetut teemahaastattelut ja avoimet kyselylomakkeet sekä äänitteet teemahaastatteluista. Hyvin järjestetty tutkimusaineisto auttaa tutkimustulosten selkeässä esittämisessä ja lisää luotettavuutta niin, että tutkimustulokset on esitetty oikein sellaisina kuin ne ovat. Tulosten oikeellisuus ja tutkittavien anonymiteetti sekä tutkimusaineiston tuhoaminen nousevat mielestämme tutkimuksemme luotettavuuden tärkeimmiksi tekijöiksi. Luotettavuutta lisäsi myös se, että saatu tutkimusaineisto oli vain tutkijoiden nähtävillä.

## **12.2 Oppimiskokemukset**

Tutkimusta tehdessä olemme oppineet hyödyntämään hakemaamme tietoa ja perustelemaan sen avulla saamiamme tutkimustuloksia. Opimme hakemaan tietoa monipuolisesti käyttämällä esimerkiksi tietokantoja sekä hyödyntämään englanninkielisiä lähteitä. Lukiessamme muita aiheeseen liittyviä tutkimuksia ja kirjallisuutta huomasimme, että monipuolinen hakusanojen käyttö kannattaa tietoa etsiessä.

Tutkimuksen teon aikana tietomme diabeteksestä ja sen hoidosta lisääntyivät ja tarkentuivat. Opimme, että vertaistuki on tärkeää, koska se auttaa potilasta elämään pitkäaikaissairautensa kanssa sekä hyväksymään sen osaksi elämäänsä. Vertaistuki vahvistaa arjessa jaksamista ja lisää tietoa siitä, että on muitakin samassa elämäntilanteessa olevia ihmisiä. Samassa elämäntilanteessa olevat kykenevät omien kokemustensa kautta ymmärtämään toisiaan sekä jakamaan kokemuksiaan ja tukemaan niitä, jotka kamppailevat haastavan elämäntilanteensa kanssa. Vertaistuen avulla mahdollistuu myös tiedon jakaminen, mikä voi auttaa toista ongelmallisessa elämäntilanteessa. Opimme, että vertaistuki ei sovellu kai-

kille riippuen elämäntilanteesta, yksilöllisistä tarpeista ja persoonallisuudesta. Tämä ei kuitenkaan sulje pois sitä mahdollisuutta, että jossakin elämänvaiheessa tarvitsisi jonkinlaista vertaistukea.

Valitsemastamme aiheesta ei ollut aikaisemmin tehty tutkimuksia, mikä vaikeutti tiedonhakua etsiessämme perusteluja ja tietoa teoriaosuuteen, tutkimustuloksiin ja johtopäätöksiin. Löysimme kuitenkin Ulla Ojalan ja Henna Isomöttösen (2009) tekemän opinnäytetyön aiheesta Parkinsonin tautia sairastavien kokemuksia vertaistuen eri muotojen tärkeydestä ja tyytyväisyys saatuun vertaistukeen, josta löytyi tutkimukseemme sovellettavissa olevaa tietoa muun muassa vertaistuesta. Ulla Matsin ja Marianne Puuran (2010) opinnäytetyöstä Kirjallisuuskatsaus diabeteksen haasteista nuoruusiässä löytyi tutkimukseemme sopivaa materiaalia. Vastaavaa materiaalia oli myös Taru Yrjölän ja Henna Keski-Oppaan (2010) opinnäytetyössä Sosiaalisen tuen merkitys ja riittävyys nuoruustyyppin diabetesta sairastavalle nuorelle. Vertaistuesta kertovaa tietoa oli melko suppeasti löydettävissä, mutta koemme saaneemme riittävästi tutkimustamme tukevaa tietoa.

Tutkimuksen loppuvaiheessa huomasimme seikkoja, mitä olisimme voineet tehdä toisin. Esimerkiksi tutkimuskysymyksiä olisi voinut olla enemmän, sillä ne olisivat tarkentaneet jo saamiamme vastauksia. Olisimme voineet kysyä nuorten ikää, kauanko ovat sairastaneet ja onko heille tarjottu aiemmin vertaistukea. Mietimme myös, olisiko tutkimuksemme kannalta ollut tärkeää kysyä nuorilta, kokivatko he hyötyvänsä vertaistuesta. Aikataulujen suhteen tutkimuksemme tekeminen oli haastavaa, koska piti sovittaa yhteen monen eri ihmisen aikataulut. Haastetta toivat myös diabeteshoitajien kesälomat, jotka viivästyttivät tutkimuksen edistymistä.

Yhtenä tärkeimpänä oppimiskokemuksena oli opinnäytetyön tekoprosessi. Kun aloimme tehdä tätä opinnäytetyötä, tuntui vaikealta hahmottaa, mitä kaikkea se todella vaatii, mutta nyt tiedämme opinnäytetyön tekoprosessin vaiheet ja mitä ne vaativat. Koimme tärkeäksi hyvin suunnitellun aikataulun, koska sen puitteissa lähdetään tekemään opinnäytetyötä. Opinnäytetyön teossa pitää ottaa huomioon, että työ voi muuttua sitä tehdessä ja tämä vaikuttaa aikataulutukseen. Aikataulun suhteen on hyvä pitää mielessä jokin aikaraja, johon mennessä pitää olla tietyt asiat tehtynä, jottei jokin opinnäytetyön tekovaihe pitkity liikaa.

## 12.3 Tutkimustulosten pohdintaa

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää 16 - 20-vuotiaiden tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten kokemuksia vertaistuesta. Tutkimuksella haluttiin selvittää, minkälaista vertaistukea he ovat saaneet koko sairautensa ajan, aina diagnoosin saantihetkestä tähän päivään. Tutkimuksen tavoitteena oli tuoda ilmi nuorten kokemuksia siitä, miten vertaistukitoiminnasta saataisiin enemmän nuorten toiveita vastaavaa.

Tutkimusmenetelmänä käytimme laadullista menetelmää, ja tutkimusaineisto kerättiin teemahaastattelujen ja avointen kyselylomakkeiden avulla. Mielestämme laadullinen tutkimus sopi parhaiten aiheemme tutkimiseen ja tämän menetelmän valitseminen antoi tilaa subjektiivisten kokemusten tutkimiseen, jotka tässä tutkimuksessa tarkoittavat 16 - 20- vuotiaiden diabeetikoiden kokemuksia vertaistuesta. Tutkimme nuorten yksilöllisiä kokemuksia vertaistuesta, mutta emme tutkimuksessa eritelleet yksittäisten henkilöiden kokemuksia heidän anonymiteettinsa säilyttämiseksi.

Emme kokeneet määrällistä tutkimusmenetelmää omaksemme, ja jotenkin tuntui, ettei aiheitamme edes olisi kannattanut tutkia tällä menetelmällä, koska tutkimme ihmisten subjektiivisia kokemuksia vertaistuesta. Avoinen kyselylomakkeen muodossa toteutettu aineiston keruu olisi mielestämme jättänyt hyvin vähän tilaa tutkittavien omien kokemusten kokonaisvaltaiseen kuvaamiseen. Teemahaastattelu ja samoilla kysymyksillä toteutettu avoin kyselylomake jättivät mielestämme enemmän tilaa tutkittaville kertoa omista kokemuksistaan. Näin saimme kuvailevampaa tutkimusaineistoa kuin mitä olisimme määrällisellä tutkimusmenetelmällä saaneet.

Tutkimustuloksemme olivat odotustemme mukaisia. Toki laajempia ne olisivat voineet olla, mutta kyseessä on nuorten omat kokemukset ja heidän tapansa kertoa niistä. Nuorilla oli kokemusta vain muutamista vertaistuen muodoista, kuten diabetesleireistä ja lyhyemmistä kursseista. Nuoret saivat tietoa leireistä diabeteshoitajalta, ja yleinen käytäntö on, että esimerkiksi Diabetesliiton järjestämille leireille haettiin erillisellä hakemuksella Kelan kautta ja vain muutama nuori pääsi mukaan leirille kultakin maakunta-alueelta. Nuorten kokemukset leireistä olivat pääasiassa myönteisiä, ja heillä on kiinnostusta osallistua niihin. Mietimmekin, oli-

siko useampi nuori lähtenyt leirille, jos leireille pääsijöiden määrää ei rajoitettaisi maakuntakohtaisesti. Toki on otettava huomioon resurssit, joiden puitteissa leirejä järjestetään, mutta olisiko esimerkiksi paikallisten diabetesyhdistysten mahdollista järjestää leirejä useammin, jos Diabetesliitolla ei siihen mahdollisuuksia ole?

Yhdeksi tärkeäksi teemaksi nuorten saamassa vertaistuksessa nousi saman ikäisten kavereiden saaminen ja kokemusten vaihto heidän kanssaan. Leireiltä nuoret olivat saaneet itselleen kaltaisiaan kavereita, mutta heidän omassa kaveripiirissään tai koulussa ei tavallisesti ollut muita diabeetikoita tai heidän kanssaan ei juurikaan oltu tekemisissä. Sosiaalisen tuen merkitys, yhteenkuuluvuus ja ryhmän jäseneksi hyväksyminen olivat tärkeitä nuorille. Leireiltä ei aina lähdetty hakemaan varsinaista tukea vaan luomaan sosiaalisia suhteita muiden nuorten kanssa, ja varsinainen tuki ja tukeminen tulivat ikään kuin ystävyysuhteiden kehittymisen mukana.

Meidän mielestämme tutkimustuloksissa oli yllättävää se, että osa nuorista ei ollut saanut minkäänlaista vertaistukea tai heille ei ollut edes tarjottu sitä. Koimme tärkeäksi sen, että jokaiselle nuorelle annetaan mahdollisuus saada vertaistukea ja kerrotaan vertaistuen antamista mahdollisuuksista. Huolimatta siitä, ettei nuori välttämättä koe vertaistukea juuri sillä hetkellä tarpeelliseksi, hänen on hyvä olla tietoinen eri tukivaihtoehdoista, koska myöhemmin tarve vertaistuelle voi syntyä.

Kysyimme nuorilta heidän toiveistaan ja kehittämisideoistaan teemahaastattelun ja lomakehaastattelun toisessa ja kolmannessa kysymyksessä. Saamiemme vastausten mukaan nuorilla oli hyvin samanlaiset käsitykset siitä, millainen vertaistuki vastaa heidän toiveitaan. Tärkeimmiksi asioiksi koettiin samanikäisten diabeetikoiden tunteminen ja sosiaalisten suhteiden luonti heidän kanssaan, sillä nuorilla ei ollut kaveripiireissään muita diabeetikoita. Ainoastaan koulussa he olivat kohdanneet muita kaltaisiaan, mutta eivät olleet tekemisissä keskenään juuri ollenkaan. Mielestämme oli yllättävää, että vaikka koulun kautta olisi ollut mahdollista tutustua paremmin toiseen samanikäiseen diabeetikoon, nuoret eivät käyttäneet tilaisuutta hyväkseen. Sen sijaan vertaistukitoiminnan kautta nuoret olivat saaneet kaltaisiaan kavereita.

Yhtenä yllättävimpänä tuloksena oli se, ettei vertaistukea juurikaan järjestetä esimerkiksi ruotsin kielellä. Nuorten keskuudesta nousi kuitenkin tarve muulla kuin suomen kielellä järjestettyyn vertaistukeen, lähinnä ruotsin kielellä, koska Suomi

on kaksikielinen maa. Tulevaisuudessa on mahdollista, että kun esimerkiksi maahanmuuttajien määrä Suomessa kasvaa, kysyntää saattaa tulla esimerkiksi englanninkieliselle vertaistuelle. Mielestämme on outoa, ettei vertaistukea ole niin hyvin saatavilla muulla kuin suomen kielellä, koska Suomen laissa on laki, jonka mukaan jokaisella on oikeus saada palvelua omalla äidinkielellään. Kokemuksiemme mukaan tämä laki koskee lähinnä ruotsin kieltä äidinkielenään puhuvia.

## **12.4 Jatkotutkimushaasteet**

Jatkotutkimushaasteita nuorten vertaistuesta nousi esille useitakin. Esimerkiksi vertaistuen tarpeellisuudesta ja siitä, onko siitä ollut apua nuorille, voisi tehdä tutkimuksen. Olisi mielenkiintoista tietää tällaisen tutkimuksen tulokset. Nuorten vertaistukea voi tutkia myös vanhempien ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Esimerkiksi ovatko vanhemmat kokeneet, että nuorelle on ollut vertaistuesta apua. Vertaistukitoiminnasta voisi koota nuorille suunnatun vihkosen, jossa selvennetään, mitä, vertaistuki on ja mistä sitä saa sekä oman alueen vertaistukitoiminnasta tiivistettyä infoa.

## LÄHTEET

Beléndez, M., de Wit, M. & Snoek, F. 2010. Assessment of Parent-Adolescent Partnership in Diabetes Care A Review of Measures. The Diabetes Educator. Volume 36 no. 2, 205 - 215. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://tde.sagepub.com/content/36/2/205.full>. Luettu: 28.9.2010.

Coffen, R. & Dahlquist, L. 2009. Magnitude of Type 1 Diabetes Self-management in Youth Health Care Needs Diabetes Educators. The Diabetes Educator. Volume 35, no. 2, 302 - 308. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://tde.sagepub.com/content/35/2/302.full>. Luettu: 28.9.2010.

Diabetesliitto. 2009a. Tyypin 1 diabetes. Opas nuoruustyyppin diabeetikoille. Jyväskylä: Gummerus.

Diabetesliitto. 2009b. 16 - 20 vuotiaat. Www-dokumentti. Saatavissa: [http://www.diabetes.fi/sivu.php?artikkeli\\_id=2561](http://www.diabetes.fi/sivu.php?artikkeli_id=2561). Muokattu: 20.11.2009. Luettu: 27.2.2010.

Diabetesliitto. 2009c. Koulutus ja asiantuntijatoiminta. Www-dokumentti. Saatavissa: [http://www.diabetes.fi/tiedoston\\_katsominen.php?dok\\_id=2061](http://www.diabetes.fi/tiedoston_katsominen.php?dok_id=2061). Luettu: 13.9.2010.

Hannila, P. & Kyngäs, P. 2008. Teemahaastattelu laadullisessa tutkimuksessa. Www-dokumentti. Saatavissa: <https://oa.doria.fi/bitstream/handle/10024/38214/stadia-1210852529-2.pdf?sequence=1>. Luettu: 9.9.2010.

Heisler, M. 2008. Different models to mobilize peer support to improve diabetes self-management and clinical outcomes: evidence, logistics, evaluation considerations and needs for future research. Oxford Journals. Volume 27 Issue suppl. 1. Www-dokumentti. Saatavissa: [http://fampra.oxfordjournals.org/content/27/suppl\\_1/i23.full](http://fampra.oxfordjournals.org/content/27/suppl_1/i23.full). Luettu: 28.9.2010.

Hirsijärvi, S. & Hurme, H. 2008. Tutkimushaastattelu – teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.

Hirsijärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2003a. Tutki ja kirjoita. Vantaa: Tammi.

Hirsijärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2004b. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Holm, J., Huuskonen, P., Jyrkämä, O., Karnell, S., Laimio, A., Lehtinen, I., Myllymaa, T. & Vahtivaara, J-M. 2010. Vertaistoiminta kannattaa. Solver palvelut Oy.

Holmia, S., Murtonen, I., Myllymäki, H. & Valtonen, K. 2008. Sisätautien, kirurgisten sairauksien ja syöpätautien hoitotyö. Helsinki: WSOY.

Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M-T. & Sane, T. 2009. Diabetes. Helsinki: Duodecim.

Isomöttönen, H. & Ojala, U. 2009. Parkinsonin tautia sairastavien kokemuksia vertaistuen eri muotojen tärkeydestä ja tyytyväisyys saatuun vertaistukeen. Opinnäytetyö. Keski-Pohjanmaan ammattikorkeakoulu.

Kinnunen, T. 2006. Vertaistuki erityislapsen voimavarana. Tampere: Juvenes Print Oy.

Kokkolan seudun diabetes ry. 2010. Www-dokumentti. Saatavissa: [http://www.diabetes.fi/sivu.php?artikkeli\\_id=2561](http://www.diabetes.fi/sivu.php?artikkeli_id=2561). Luettu 27.2.2010

Kyngäs, H. & Hentinen, M. 2008. Hoitoon sitoutuminen ja hoitotyö. Helsinki: Wsoy.

Makkonen, K. 2009. Nuori ja pitkäaikaissairaus. Www-dokumentti. Saatavissa: [http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p\\_haku=nuori%20ja%20pitk%E4aikaissairaus](http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=nuori%20ja%20pitk%E4aikaissairaus). Luettu: 16.9.2010.

Makkonen, K. & Pynnönen, P. 2007. Pitkäaikaissairaus ja nuoruus – haastava yhteistyö. 2007. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo96235.pdf>. Luettu: 12.9.2010.

Marttila, J. 2007. Mikä minusta tulee isona? Diabetes ja Lääkäri. 5/2007. Vol 36. Www-dokumentti. Saatavissa: [http://www.diabetes.fi/tiedoston\\_katsominen.php?dok\\_id=1139](http://www.diabetes.fi/tiedoston_katsominen.php?dok_id=1139). Luettu 16.9.2010.

Matsi, U & Puura, M. 2010. Kirjallisuuskatsaus diabeteksen haasteista nuoruusiässä. Opinnäytetyö. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Www-dokumentti. Saatavissa: [https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/12698/Puura\\_Marianne.pdf?sequence=1](https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/12698/Puura_Marianne.pdf?sequence=1). Luettu: 12.9.2010.

Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Väitöskirja. Kuopion yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalipsykologian laitos.

Mustajoki, P. 2009. Tyypin 1 diabeteksen hoito. Www-dokumentti. Saatavissa: [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00774&p\\_haku=diabeteksen%20hoito](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00774&p_haku=diabeteksen%20hoito). Muokattu: 6.7.2009. Luettu: 23.2.2010.

Metsämuuronen, J. 2000. Laadullisen tutkimuksen perusteet. Metodologia-sarja 4. Viro: Jaabes Oy.

Nurmiranta, H., Leppämäki, P. & Horppu, S. 2009. Kehityopsykologiaa lapsuudesta vanhuuteen. Helsinki: Kirjapaja.

Seppänen, S. & Alahuhta, M. 2007. Diabeetikon omahoidon välineet. Helsinki: Edita.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Tuomi, J. 2007. Tutki ja lue. Johdatus tieteellisen tekstin ymmärtämiseen. Helsinki: Tammi.

Vilka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi.

Yrjölä, T. & Keski-Opas, H. 2010. Sosiaalisen tuen merkitys ja riittävyys nuoruustyyppin diabetesta sairastavalle nuorelle. Opinnäytetyö. Vaasan ammattikorkeakoulu. Www-dokumentti. Saatavissa: <https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/14096/sosiaalisen%20tuen>



%20merkitys%20ja%20riittavyys%20nuoruustyyppin%20diabetesta%20sairastavall  
e%20nuorelle.pdf?sequence=1. Luettu: 12.9.2010.

**KESKI-POHJANMAAN SAIRAANHOITOPIIRI  
TUTKIMUSLUPA-ANOMUS**
**Hakijan nimi** Anniina Rauvala

**Osoite**
**Puhelin**
**Hakijan nimi** Ella Katila

**Osoite**
**Puhelin**
**Tutkimuksen ohjaajan nimi ja yhteystiedot**

Riitta Ala- Korpi, riitta.ala-korpi@cou.fi

**Tutkimuksen nimi**

16- 20-vuotiaiden, tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten kokemuksia vertaistuesta

**Tutkimuksen tarkoitus**

Tarkoituksena on selvittää 16- 20-vuotiaiden tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten kokemuksia vertaistuesta.

**Tutkimuksen tavoitteet**

Tavoitteena on tuoda ilmi nuorten mielipiteitä siitä, miten vertaistukitoiminnasta saataisiin enemmän nuorten toiveita vastaavaa.

**Tutkimustehtävät**

1. Minkälaista vertaistukea 16- 20-vuotiaat tyypin 1 diabetesta sairastavat nuoret ovat sairautensa aikana saaneet?
2. Minkälaista vertaistukea 16- 20-vuotiaat tyypin 1 diabetesta sairastavan nuoret haluaisivat?
3. Miten vertaistukitoimintaa tulisi kehittää 16- 20-vuotiaiden tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten mielestä?

**Aineistonkeruu ja analyysi**

Aineisto kerätään teemahaastattelulla kuudelta diabetesta sairastavalta nuorelta. Aineisto analysoidaan sisällönanalyysillä.

 Paikka Kakkola Päiväys 14.4.2010
Anniina Rauvala

Hakijan allekirjoitus:

Ella Katila

Hakijan allekirjoitus

**Liitteet**

- 1) ☒ Tutkimussuunnitelma
- 2) ☒ Kysely/haastattelulomake
- 3) ☐ Tiedote tutkimukseen osallistujalle
- 4) ☒ Tutkimukseen osallistuvan suostumuslomake (mikäli tutkimukseen osallistuu potilaita)

**KESKI-POHJANMAAN ERIKOISSAIRAANHOITO- JA  
PERUSPALVELUKUNTAYHTYMÄ**

**VIRANHALTIJAPÄÄTÖS**

Tutkimuslupapäätös  
Hallintoylihoitaja

23.04.2010

10 §

**ASIA**

Rauvala Anniina, Katila Ella, K-PAKK; 16-20 vuotiaiden tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten kokemuksia vertaistuesta,

**PÄÄTÖS**

Tutkimuslupa-anomus hyväksytään.

**ESITYKSEN TEKIJÄ**

**PÄÄTÖKSEN TEKIJÄ**



Pirjo-Liisa Hautala-Jylhä  
Hallintoylihoitaja



Sakari Telimaa  
Johtajayliääkäri

Tiedoksi

Anniina Rauvala/Ella Katila  
Päivi Liedes  
Lasten diabeteshoitaja  
(huom suunnitelman sivu 7)

**TEEMAHAASTATTELUN RUNKO****1. MINKÄLAISTA VERTAISTUKEA 16 - 20 VUOTIAAT TYYPIN 1 DIABETESTA SAIRASTAVAT NUORET OVAT SAIRAUTENSA AIKANA SAANEET?**

- leirit
- teemapäivät
- sopeutumisvalmennus kurssit
- nuorten kerhot
- samassa tilanteessa olevat ystävät
- muut nuoret & aikuiset, ketkä?

**2. MINKÄLAISTA VERTAISTUKEA 16 - 20 VUOTIAAT TYYPIN 1 DIABETESTA SAIRASTAVAT NUORET HALUAISIVAT?**

- minkälaista vertaistukea olisit tarvinnut?
- tapahtumia esim. matkoja, bändi- iltoja, tapahtumia, joissa jaetaan sekä tietoa että on myös rentoa ohjelmaa?
- vanhempien nuorten kokemuksia aikuistumisesta diabeteksen kanssa?
- saman alueen nuorten yhteen saattaminen?

**3. MITEN VERTAISTUKITOIMINTAA TULISI KEHITTÄÄ 16 - 20 VUOTIAIDEN TYYPIN 1 DIABETESTA SAIRASTAVIEN NUORTEN MIELESTÄ?**

- mitä muuttaisit?
- millaista toimintaa haluaisit?

Osallistumissuostumus opinnäytetyötä koskevaan haastatteluun, jonka nimi on 16 - 20-vuotiaiden tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten kokemuksia vertaistuesta.

Minä \_\_\_\_\_, osallistun sairaanhoitajaopiskelijoiden tekemään haastatteluun ja annan heidän käyttää sitä opinnäytetyössään.

Allekirjoitus:

Paikka ja aika:

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

HEI!

Olemme kaksi sairaanhoitajaopiskelijaa Kokkolasta, ja teemme opinnäytetyötä 16 - 20- vuotiaiden tyyppin 1 diabetesta sairastavien nuorten vertaistuesta. Vertaistuel-  
la tarkoitetaan samassa elämän tilanteessa olevien ihmisten tukea toisilleen. Ver-  
taistukea voit saada erilaisilta diabetesleireiltä ja -kursseilta, nuorten illoista sekä  
diabetesta sairastavilta kavereiltasi. Olisimme kiitollisia, jos vastaisit muutaman  
kysymykseen koskien vertaistukea. Jos vastaustila ei riitä, niin voit jatkaa paperin  
kääntöpuolelle. Antamasi vastaukset ovat luottamuksellisia.

Terveisin Ella & Anniina

1. Minkälaista vertaistukea olet saanut? Oletko ollut, esimerkiksi diabetesleireillä?  
Sopeutumisvalmennuskursseilla? Onko sinulla diabetesta sairastavia kavereita?

2. Minkälaista vertaistukea haluaisit saada? Haluaisitko osallistua, esimerkiksi nuorten iltoihin, joissa voisi tutustua saman ikäisiin diabeetikkoihin?

3. Miten vertaistukitoimintaa tulisi mielestäsi kehittää? Mitä muuttaisit? Mitä toimintaa haluaisit?

KIITOS VASTAUKSESTASI!